Letnik XXXVIII, številka 58

julij 2022

Revmatik

www.revmatiki.si

Glasilo Društva revmatikov Slovenije

Komentar

Čakalne dobe v revmatologiji

Sistemska skleroza:

Brazgotine zunaj in znotraj

Številne dejavnosti podružnic

Moja revmatologinja 2022

Mladi

Avtoimunske bolezni po preboleli okužbi s covidom-19

Najzahtevnejše zdravilo za težave v spolnosti

KOMENTAR

Čakalne dobe v revmatologiji 4

ZDRAVJE

Predstavljamo vam: sistemska skleroza
Brazgotine zunaj in znotraj 5

Veliko novosti v zdravljenju sistemskega eritematoznega lupusa 8

Še vedno neodgovorjene potrebe bolnikov z luskavico in psoriatičnim artritisom 11

O spolnosti z revmatologom, 2. del:
Najzahtevnejše zdravilo 12

Se moramo bati opičjih koz? 16

MLADI IN REVMA

Pogostost imunsko posredovanih bolezni po covidu-19 pri otrocih 18

INTERVJU

Svjetlana Drljača, dr. med., dobitnica priznanja moja revmatologinja 2022
Zdaj se bom trudila še bolj 20

GLAVA IN TELO

Fizioterapevtski kotiček
Iščemo ravnotežje 24

SOCIALNA VARNOST

Kakšne pravice imamo ob telesni okvari 26

GLAVA IN TELO

Slovenci in Slovenke premalo spimo 28

Ali vemo, kaj jemo? 31

Notranji zaščitni mehanizem 32

IZ PODRUŽNIC

Podružnica Murska Sobota:
Od zemljanke do apartmaja 33

Podružnice Murska Sobota, Maribor in Ptuj:
Aditivi in očiščenje 34

Podružnica Kočevje:
Pridružite se vadbi za dušo in telo 34

Podružnica Posavje:
Obiskali smo Savinjsko dolino 35

Podružnica Koper:
Po sledeh srednjeveškega Kamnika 36

Dihanje za miren um in gibko telo 37

Podružnica Maribor:
»Vesoljska« ekskurzija 37

Podružnica Velenje:
Naših 30 let 38

Ponovno v mestu zdravja 39

Podružnica Dolenjska in Bela krajina:
Potepanje ob reki Lahinji 39

Po prestolnici Suhe krajine 40

Andrej Gregorčič je prejel nagrado Mestne občine Novo mesto 41

Podružnica Ptuj:
Četrtkovci ne mirujejo 42

Z dobro voljo so kilometri krajši 43

V belokranjskih šolskih klopeh 43

Podružnica Tolmin:
Izlet v osrčje Gorenjske 44

Rekreacija z razgledom 44

Podružnica Gorenjska:
Še zadnji spomini na zimo 45

Kako se pogovarjati 45

Podružnica Celje:
Uravnoteženo kosilo 46

Od glasbe do cvička 46

Podružnica Ajdovščina:
Vabljiva bela golobica 47

Podružnica Ljubljana:
Po dveh letih spet na Čipkarskem festivalu 47

NOVICE

V ozadju bolečin v križu je lahko nevidna bolezen vnetnega izvora 49

Usodna povezanost 51

Med mojimi zdravniki tudi »naša« revmatologinja 53

Revmatik

Društvo revmatikov Slovenije

VAŠA ZGODBA

Na pot s hladilnikom 54

VAŠE VPRAŠANJE 59

KRIŽANKA

Križanka za odrasle 56
Križanka za mlade 57

VAŠ RECEPT

Pičiči po Dolenjsko 58

MOTIVACIJSKI KOTIČEK 59

OBVESTILA

Še niste včlanjeni v društvo? 60

Pristopne izjave 62

OGLASI, POPUSTI

Privolitev za nadaljnjo obdelavo Vaših osebnih podatkov podanih ob včlanitvi v DRS

25. maja 2018 je v veljavo stopila Splošna uredba o varstvu podatkov (GDPR), ki je tudi v delovanje našega društva prinesla velike spremembe na področju, kako obdelujemo Vaše osebne podatke. Dotaknila se je tudi Vas. V letu 2018 ste na dom prejeli dokument s podrobnejšo razlago in prošnjo, da podate ponovno soglasje/privolitev za obdelavo Vaših osebnih podatkov. Prosimo, da tisti, ki soglasja še niste poslali nazaj, le-tega pazljivo preberete in presodite, kaj boste storili, ter nam ga pošljete nazaj na društvo ali pa nedvoumno pisno izrazite, da ne želite biti več član našega društva. Novost so tudi z Uredbo usklajene pristopne izjave za nove članice in člane, ki jih najdete na straneh 60 do 64.

Predsednik:
Franc Špegel

Člani UO:
Aladar Belec
Irena Fürst
Andrej Gregorčič
Uršula Klanjšek
Aljaž Škrjanec
Vojka Vilfan

Podružnice:
Ajdovščina, Gorenjska, Dolenjska in Bela krajina, Maribor, Velenje, Ptuj, Koper, Kočevje, Posavje, Tolmin, Murska Sobota, Ljubljana, Celje

Naslov društva:
Parmova ulica 53,
1000 Ljubljana
E-pošta:
drustvo@revmatiki.si
Tel.: 0590 75 366

Transakcijski račun:
SI56 02140-0089820640

Davčna številka:
26542609

Odgovorni urednik Revmatika:
Franc Špegel

Redaktorica:
Urša Blejc

Oblikovanje in priprava za tisk:
Etna studio, Boštjan Grubar, s. p.

Fotografija na naslovnici:
Petra Libenšek Račič

Fotografije:
Freepik

Tisk:
Cicero Begunje d. o. o.

Naklada: 4000 izvodov

Izdajo je podprla Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji

Uvodnik

Na stare tirnice

Foto: osebni arhiv

Kako čas beži. Že več kot dve leti sta minili, odkar smo se spoznali z novim koronavirusom. To je bil čas, ko smo morali naše društvene dejavnosti prilagajati epidemiološkim razmeram. Pri tem smo bili zelo uspešni. Lahko rečem, da nas virus ni ustavil, ampak nam je dal dodatno spodbudo za naše delovanje. Pri več aktivnostih, ki smo jih prilagodili razmeram, se je izkazalo, da jih lahko nadaljujemo tudi sedaj, ko so se razmere umirile. Tu mislim predvsem na nacionalno telovadbo s pomočjo spletnih videokonferenc in izvedbo spletnih seminarjev (webinarjev).

Hkrati smo spoznali, kako zelo smo člani Društva revmatikov Slovenije potrebovali druženje in sodelovanje v naših nacionalnih in podružničnih projektih. Ob vrnitvi v običajne pogoje so v prvi polovici letošnjega leta po podružnicah izvedli bistveno več podružničnih aktivnosti kot v letih pred koronavirusom.

Naši člani so pogrešali redno tedensko telovadbo v telovadnicah in bazenih, druženja na družinskih in regijskih srečanjih in pogovore ob nacionalnih in podružničnih pohodih. V živo so se spet lahko udeležili vikend seminarjev in zbora članov v Laškem. V veliko zadovoljstvo nam je, da lahko spet brez vseh omejitev uporabljamo naše apartmaje in bazene.

In kaj smo se naučili od covida-19?
Nadvse navdušujoče je bilo opazovati, kako ljudje ustvarjamo nove družbene vezi preko digitalnih orodij. Tako smo ustvarili skupine za reševanje najrazličnejših težav ter skupine za vadbo v živo preko spleta. To dokazuje, da znamo ljudje v času krize najti rešitve za povezovanje in druženje s soljudmi. Dobili smo možnost, da se spet in bolje povežemo s svojo družino. Marsikdo je ugotovil, da moramo še bolj ceniti bogastvo, ki se imenuje dom. Takšne izredne razmere so nam omogočile, da smo razmislili o namenu našega življenja. Kam gremo? Kaj počnemo v življenju? Smo zadovoljni z njim? Gre za vprašanja, o katerih navadno ne razmišljamo, saj nam ni treba. Bilo je obdobje priložnosti ustvarjanja novih idej, ciljev za čas, ko bo spet vse po starem. In to smo v Društvu revmatikov Slovenije znali izkoristiti. Postali smo še močnejši, predvsem pa aktivnejši. Za vodstvo društva bo to nov izziv za prihodnost, kajti več aktivnosti, pomeni več finančnih sredstev, ki jih bomo morali pridobiti. Upam, da se v jeseni razmere ne bodo spet poslabšale, da se bomo lahko, tako kot sedaj, normalno družili pri dejavnostih društva in naših podružnic.

Ob koncu bi se rad zahvalil strokovnim sodelavkam, članom upravnega odbora Društva revmatikov Slovenije in našim neumornim vodjem podružnic za delo, ki so ga odlično opravili v teh težkih razmerah. Bodimo uspešni tudi v drugi polovici letošnjega leta, ne glede na to, s kakšnimi težavami se bomo srečevali. Upam, da bo teh čim manj.

Želim vam, da letošnje poletje izkoristite, kar se da po vaših željah.

Franc Špegel,
predsednik
Društva revmatikov Slovenije

KOMENTAR

Čakalne dobe v revmatologiji

Foto: osebni arhiv

Komentira: **dr. Aleš Ambrožič, dr. med., Klinični oddelek za revmatologijo, UKC Ljubljana**

Čakalne dobe so povsem splošen pojav in niso značilne samo za zdravstvo. Gre za pojav, ko je ponudba storitev ali dobrin manjša od povpraševanja. V zdravstvu so čakalne dobe, razen za nujna stanja, stalnica. Zaradi tega se vzpostavijo čakalne vrste in različne stopnje nujnosti.

Razlikujemo redno (pregled v šestih mesecih), hitro (pregled v treh mesecih), zelo hitro (pregled v 14 dneh) in nujno napotitev (pregled v 24 urah), ki jo zdravnik določi glede na bolnikovo zdravstveno stanje. Vendar stopnje nujnosti ne določajo vedno mesta v čakalni vrsti, saj prejemniki nenujnih napotnic večinoma izvajajo triažo.

Triaža je proces določanja prioritete zdravljenja pacientov glede na resnost njihovega stanja, ko zaradi velikega števila pacientov zdravstveno osebje ne zmore njihove sprotne obravnave. Tako zagotovimo pravilno, pravočasno in enakopravno oskrbo pacientov. Triažni zdravnik lahko spremeni stopnjo nujnosti in določi skrajni rok, v katerem mora biti pregled opravljen; seveda v skladu s podatki o pacientovih težavah in s strokovnimi smernicami. Poudariti je treba, da gre tu za čakalne dobe na nek poseg ali prvi nenujni specialistični pregled, ne veljajo pa čakalne dobe za redne kontrolne preglede v specialističnih ambulantah, ki jih že predvidi zdravnik specialist.

Revmatologija je specialnost, ki ni na področju čakalnih dob v Sloveniji nikakršna izjema. Čakalna doba za prvi pregled pri revmatologu v Sloveniji večinoma presega zakonsko predpisano najdaljšo dopustno čakalno dobo. Prav zato je bistveno, da so poslane napotnice primerno izpolnjene in opremljene z vsemi podatki.

Na KO za revmatologijo, UKC Ljubljana s pregledi v nujni revmatološki ambulanti omogočamo takojšen pregled revmatoloških bolnikov vsak delavnik dopoldan. Z možnostjo napotitve pod zelo hitro pa je omogočena obravnava vseh tistih bolnikov, ki potrebujejo pregled v 14 dneh. Le občasno se ta čakalna doba, ob močno povečanem prilivu, prehodno podaljša na 20 dni ali nekaj več. V večini bolnišnic v Sloveniji, kjer izvajamo revmatološko dejavnost, je čakalna doba za prvi pregled s stopnjo nujnosti hitro nekaj več kot 12 mesecev, za bolnike s stopnjo nujnosti redno pa nekaj nad 18 mesecev (podatki se mesečno spreminjajo; aktualni podatki so dostopni na portalu eZdravje).

Seveda se postavlja vprašanje, kako predolge čakalne dobe na prvi nenujni revmatološki pregled vplivajo na zdravstveno stanje pacientov. Prva misel je, da tako čakanje bistveno poslabša njihovo zdravstveno stanje. Vendar jo lahko ovržemo z dokazi iz naše prakse.

Kljub dolgim čakalnim dobam je zdravljenje bolnikov z vnetno revmatično boleznijo na KO za revmatologijo UKC Ljubljana sodobno in skladno z mednarodnimi smernicami. Bolnike z novoodkritim revmatoidnim artritisom pregledamo v 12 tednih od pričetka simptomov in znakov bolezni. Povprečni čas od napotitve do obravnave pa je od enega do treh dni! V nekaterih pogledih celo presegamo standarde v najbolj razvitih evropskih državah. Tako smo na primer klinika z izjemno kratkim časom obravnave od pojava prvih simptomov in znakov za gigantocelični arteritis do postavitve diagnoze (čas od napotitve do diagnoze in zdravljenja je en dan, vključno z vsemi diagnostičnimi postopki), kar je ključno pri preprečevanju izgube vida (naši bolniki jo utrpijo v približno pet odstotkih, v literaturi pa navajajo izgubo vida pri okoli 20 odstotkov bolnikov).

Kako lahko torej pojasnimo, da lahko pri zelo predolgih čakalnih dobah dosegamo take rezultate zdravljenja. Odgovor je v triaži napotnic, ki jo izvajamo tudi v vseh ustanovah, ki opravljajo revmatološko dejavnost. Tako vse bolnike, pri katerih gre za količkaj utemeljen sum na vnetno revmatično bolezen, preusmerimo v čakalno vrsto za prednostno obravnavo (praviloma v treh mesecih ali tudi prej). Pacienti, za katere ocenimo, da je verjetnost vnetne revmatične bolezni zelo majhna, pa tako čakajo na prvi pregled več kot eno leto.

Problematiko čakalnih dob v revmatologiji s podatki, kaj spada pod različne stopnje nujnosti, bomo podrobneje predstavili v naslednjem Revmatiku.

ZDRAVJE

Predstavljamo vam: sistemska skleroza

Brazgotine zunaj in znotraj

Piše: **doc. dr. Žiga Rotar, dr. med., spec. revmatologije, in dr. Blaž Burja, dr. med., specializant revmatologije, oba s KO za revmatologijo, UKC Ljubljana**

Sistemska skleroza je redka neozdravljiva sistemska avtoimunska bolezen, ki prizadene 50 do 300 posameznikov na milijon prebivalcev. V Sloveniji smo ocenili, da z njo zboli 2,6 oseb na 100.000 odraslih prebivalcev. Petkrat pogosteje prizadene ženske in se po navadi pojavi med 30. in 60. letom starosti. Bolniki imajo okvaro žil, imunskega sistema in čezmerno brazgotinjenje v koži in notranjih organih.

Točnega vzroka za nastanek bolezni ne poznamo. Domnevamo, da lahko npr. okužbe, kemikalije, zdravila sprožijo poškodbo majhnih žil, kar vodi v nenadzorovan vnetni odziv. Aktivirane imunske celice izločajo protitelesa proti telesu lastnim molekulam ter številne signalne molekule, ki vodijo v aktivacijo tkivnih fibroblastov, osnovnih celic vezivnega tkiva, ki z izločanjem kolagena in drugih molekul vezivnega tkiva povzročijo brazgotinjenje različnih tkiv.

Od kože do notranjih organov

Sistemska skleroza ima zelo raznolik klinični potek – od stabilne, na kožo omejene bolezni, do hitro napredujoče fibrotične oblike s hudimi zapleti na koži in notranjih organih (pljučna arterijska hipertenzija, pljučna in srčna fibroza), kar vodi v okvaro in odpoved prizadetih organov. Fibroza kože je razpoznavni znak bolezni in je prisotna pri več kot 90 odstotkih bolnikov, medtem ko je klinični izid bolezni odvisen predvsem od prizadetosti notranjih organov (npr. pljuč, srca, ledvic).

Bolezenski podtipi?

Glede na obseg kožne prizadetosti ločimo dva podtipa bolezni: omejeno in difuzno obliko sistemske skleroze, ki imata zelo različen potek.

- **Omejena oblika** sistemske skleroze prizadene predvsem kožo od vrškov prstov pa do komolcev.

- **Difuzna oblika** sistemske skleroze pa poleg tega še kožo obraza, udov trupa in pogosteje prizadene notranje organe.

Raynaudov fenomen in kožna prizadetost?

Kljub pestri klinični sliki se pri večini bolnikov bolezen prvič pokaže s simptomi Raynaudovega fenomena, najpogosteje kot nenadno pobledevanje prstov, ki nastane zaradi prekomernega skrčenja drobnih žil ob izpostavljenosti mrazu ali stresu. Temu sledijo spremembe kože na prstih rok, pozneje pa lahko tudi drugod po telesu. Sprva so prsti v celoti nabuhli, sčasoma koža postane napeta in tanka. Zaradi povečane količine vezivnega tkiva je koža manj elastična, kar vodi v omejeno gibljivost sklepov. Na vrških prstov se zaradi slabe prekrvitve lahko pojavljajo močno boleče ranice.

Prizadeta prebavila

Poleg kože lahko bolezen prizadene različne notranje organe. Najpogosteje, pri 90 odstotkih bolnikov, so prizadeta prebavila, kjer lahko pride do motene peristaltike/gibljivosti v celotnem poteku prebavne poti, kar se kaže z raznolikimi simptomi, kot so zgaga, zaprtje, driske in napenjanje.

Sistemska skleroza ima zelo raznolik klinični potek – od stabilne, na kožo omejene bolezni, do hitro napredujoče fibrotične oblike s hudimi zapleti na koži in notranjih organih.

Prizadeta pljuča

Prizadetost pljuč se pojavi pri 70 odstotkih bolnikov in je glavni vzrok smrtnosti pri sistemski sklerozi. Dve najpogostejši obliki pljučne prizadetosti sta:

- **Intersticijska bolezen pljuč**: postopno brazgotinjenje pljučnega tkiva, kar vodi v togost pljuč in slabše delovanje pljuč pri izmenjavi plinov med zrakom in krvjo. Kaže se s simptomi kašlja in občutka težkega dihanja.

- **Žilna prizadetost** v obliki pljučne arterijske hipertenzije, ki lahko vodi v srčno odpoved in se pri bolnikih kaže z občutkom težkega dihanja in zmanjšane telesne zmogljivosti. Bolezen redkeje prizadene tudi druge notranje organe, kot so ledvice, srce in sklepi. Prizadetost ledvic najpogosteje vodi v nastanek arterijske hipertenzije in redko (pri dveh odstotkih bolnikov) povzroči nastanek ledvične krize, ki je bila v preteklosti glavni vzrok smrti pri sistemski sklerozi. Če zaplet pravočasno prepoznamo, imamo danes učinkovita zdravila, s katerimi jo lahko pozdravimo.

Zdravljenje se razvija

Sistemska skleroza je kronična in trenutno neozdravljiva bolezen z omejenimi možnostmi zdravljenja. Desetletno preživetje bolnikov je 60 odstotkov. Najpogostejši vzrok smrtnosti je prizadetost notranjih organov, predvsem fibroza pljuč in srca. Zdravljenje bolezni je primarno v domeni specialistov revmatologov v sodelovanju z drugimi internisti (npr. pulmologi, gastroenterologi, kardiologi ...).

Trenutno se za zdravljenje bolezni uporabljajo predvsem zdravila, ki zavirajo imunski odgovor. Zavedamo se, da imajo ta zdravila le omejen vpliv na zaviranje brazgotinjenja ter napredovanje bolezni. V zadnjih letih se pospešeno raziskuje in preizkuša nova zdravila, ki zavirajo brazgotinjenje, z namenom upočasnitve napredovanja bolezni. Prvo takšno zdravilo trenutno pri bolnikih s pljučno prizadetostjo že uporabljamo. Zdravilo upočasni slabšanje delovanja pljuč, vendar kljub temu ne vpliva na izboljšano preživetje bolnikov.

> V prihodnosti bo ključen razvoj novih protifibrotičnih zdravil, ki bodo bolj učinkovito zavirala napredovanje bolezni in izboljšala preživetje bolnikov s sistemsko sklerozo.

Prav zaradi tega je ključen razvoj novih protifibrotičnih zdravil, ki bodo bolj učinkovito zavirala napredovanje bolezni in izboljšala preživetje bolnikov s sistemsko sklerozo.

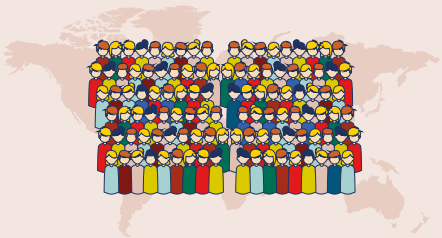
Podporno zdravljenje

Pomembno vlogo igra tudi podporno zdravljenje, ki blaži posledice prizadetosti organov (npr. antihipertenzivna zdravila pri arterijski hipertenziji, želodčna zaščita pri gastroezofagealnem refluksu, probiotiki pri zaprtju, izogibanje mrazu pri Raynaudovem fenomenu in antiaritmična zdravila pri aritmijah).

ALI STE VEDELI?

SISTEMSKA SKLEROZA (SKLERODERMA)

Sistemska skleroza, poznana tudi pod imenom skleroderma, je redka, neozdravljiva avtoimunska bolezen, ki prizadene vezivno tkivo v telesu.[1,2,3] Lahko povzroča brazgotinjenje (fibrozo) kože, kakor tudi glavnih organov, kot so srce, pljuča, prebavila in ledvica. Lahko povzroča tudi življenjsko ogrožujoče zaplete.[1,4]

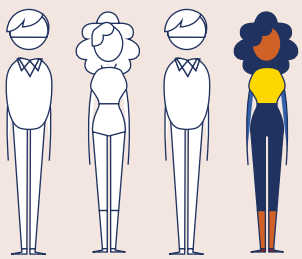


2,5 milijona ljudi na svetu je prizadetih zaradi sistemske skleroze.[5]

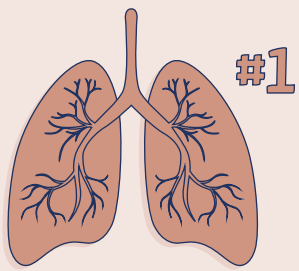
Sistemska skleroza je **4x pogostejša pri ženskah** kot pri moških.[6]

Največkrat prizadene ljudi med **25-55 letom starosti**.[6]

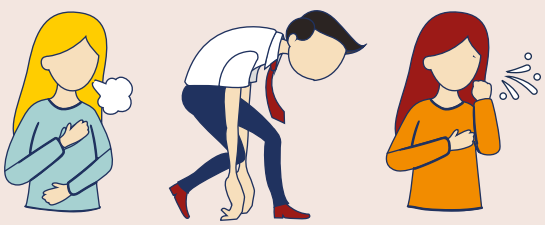
Vzroka za sistemsko sklerozo **ne poznamo**.[6]



1 od 4 bolnikov razvije opazno **pljučno bolezen** v prvih treh letih po postavitvi diagnoze.[7]



Pljučna fibroza je **glavni vzrok smrti** pri sistemski sklerozi.[8]



Najpogostejši znaki pljučne bolezni pri sistemski sklerozi so **težka sapa, utrujenost in suh kašelj**.[9]

Literatura: 1. Denton CP, et al. Systemic sclerosis. Lancet. 2017 Oct 7;390(10103):1685-1699. **2.** Cottin V, et al. Interstitial lung disease associated with systemic sclerosis (SSc-ILD). Respir Res 2019;20:13. **3.** Kowal-Bielecka O, et al. Update of EULAR recommendation for the treatment of systemic sclerosis. Ann Rheum Dis 2017;76:1327-1339 **4.** Solomon JJ, et al. European Respiratory Update: Scleroderma lung disease. Eur.Respir.Rev.2013;22:127,6-19. **5.** World Scleroderma Foundation. What is Scleroderma? http://www.worldsclerofound.org/what-is-ss/ (Zadnji dostop: december 2021) **6.** Scleroderma foundation. What is scleroderma? https://www.scleroderma.org/site/SPageServer/?NONCE_TOKEN=09ED03772E2CCA7BFBF2BA5EB4442C7D&pagename=patients_whatis#.Ybd7yHzMI2w (Zadnji dostop: december 2021) **7.** McNearney T et al. Pulmonary involvement in systemic sclerosis: Associations with genetic, serologic, sociodemographic, and behavioural factors. Arthritis Rheum. 2007;57(2):318-26. **8.** Tyndall AJ, et al. Causes and risk factors for death in systemic sclerosis: a study from the EULAR Scleroderma Trials and Research (EUSTAR) database. Ann Rheum Dis 2010;69:1809-1815. **9.** https://frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2019.00248/full (Zadnji dostop: december 2021).

Boehringer Ingelheim

Boehringer Ingelheim RCV,
Podružnica Ljubljana,
Šlandrova 4b, 1231 Lj.-Črnuče

Informacijsko gradivo za javnost.
Informacije so splošne izobraževalne narave, glede obvladovanja bolezni se posvetujte z zdravnikom.

Datum priprave informacije: marec 2022
SC-SL-01429

Veliko novosti v zdravljenju sistemskega eritematoznega lupusa

Piše: **prim. Mojca Kos Golja, dr. med.**

Sistemski eritematozni lupus (SLE) je prototip sistemske avtoimunske bolezni. Poteka lahko zelo različno, s sočasno ali časovno različno prizadetostjo raznih organov. Razlikujejo se tudi stopnje resnosti in aktivnosti bolezni in morebitne spremljajoče bolezni (komorbidnosti). Zelo neprijeten simptom, poleg številnih drugih, ki ga navaja večina bolnikov, je stalna utrujenost, ki jo nekateri povezujejo z aktivnostjo bolezni. Zaradi vsega tega je zdravljenje SLE poseben izziv. A na ta izziv smo v zadnjih letih dobro odgovorili, tako da je danes zdravljenje učinkovito pri velikem številu bolnikov.

Dolgoletne klinične izkušnje kažejo, da lahko bolezen poteka zelo različno, ni enaka niti pri dveh bolnikih, zato mora biti zdravljenje prilagojeno vsakemu posameznemu bolniku (individualizirano). V zadnjih obdobjih je bilo izvedenih ali še vedno poteka veliko nadzorovanih kliničnih raziskav uporabe novih zdravil. Potekajo pa tudi raziskave, ki se osredotočajo na kombinacije starih, konvencionalnih zdravil, s ciljem ugotoviti vzroke bodisi za njihovo dobro delovanje bodisi za odpoved zdravljenja, usmerjene pa so tudi k izboljšanju njihove uporabe in učinkovitosti.

Cilji zdravljenja

Zdravljenje SLE je odvisno od aktivnosti bolezni, prizadetosti sklepov, tkiv, sluznic in organov. Načrtovano mora biti tako, da privede do čim hitrejše umiritve bolezni, da prepreči poslabšanje (ponovni zagon) bolezni, prepreči okvaro organov, da ne pride do dodatne prizadetosti organov ali do poslabšanja obstoječega stanja, da se podaljša življenjska doba in izboljša kakovost bolnikovega življenja in da se prepreči morebitno škodljivost uporabljenih zdravil.

V zadnjem desetletju so bili pri zdravljenju SLE doseženi prav omenjeni cilji, ki bolnikom podaljšajo življenjsko dobo, izboljšajo kakovost njihovega življenja, zmožnost za delo, zmanjšajo zaplete bolezni in zdravljenja. Zdravljenje temelji predvsem na kombinaciji antimalarikov (večinoma uporabljajo hidroksiklorokin), glukokortikoidov (metilprednizon, prednizon) in imunosupresivov. Vendar omenjena kombinacija ni vedno učinkovita, še posebno ne pri resnem poteku, prizadetosti raznih tkiv, čutil, notranjih organov in perifernega ter osrednjega živčevja. Poleg tega pa lahko zlasti glukokortikoidi zaradi neželenih učinkov povzročijo dodatno škodo.

V novejšem času se uveljavljajo biološka in nekatera druga nova zdravila, ki delujejo na različne celice, sestavine in dele imunskega sistema. Njihovo uporabo priporočajo, kadar povsem odpovedo konvencionalna zdravila ali grozi resna, življenjsko nevarna prizadetost enega ali več organov. Glede cepljenja (v luči epidemije covida-19) je pomembno vedeti, da živa cepiva odsvetujejo bolnikom s SLE, ki prejemajo imunosupresive, glukokortikoide in biološka zdravila. Lahko pa prejemajo mrtva cepiva, ki so večinoma v uporabi. Doslej še niso dokazali, da bi mrtva cepiva povzročila morebiten zagon SLE.

Pri zdravljenju SLE so zelo pomembni tudi nefarmakološki ukrepi (brez zdravil). Zelo poudarjajo ustrezno seznanjanje z boleznijo, zdrav življenjski slog, zdravo prehrano, ustrezno telesno dejavnost, izogibanje stresu, sončenju, poškodbam in okužbam.

Antimalariki

Antimalariki so eno najstarejših zdravil za zdravljenje SLE. Leta 1991 je bila izvedena kanadska raziskava, ki je dokazala učinkovitost klorokina pri preprečevanju vzplamtenja bolezni. Vendar je bila uporaba tega zdravila vrsto let omejena na tiste oblike SLE, kjer je prevladovala kožna in/ali sklepna prizadetost.

Ta praksa se je spremenila v zadnjih desetih letih. Izvedenih je bilo namreč več kliničnih raziskav, ki so dokazale, da neprekinjena uporaba antimalarikov zmanjša umrljivost bolnikov s SLE za 50 odstotkov. Poleg dobro znanega vpliva na aktivnost bolezni, antimalariki izboljšajo tudi dolgoročno napoved bolezni (prognozo), ki temelji na zmanjšanju tveganja za nastanek krvnih strdkov, prizadetosti krvnih žil in zmanjšanju drugih dodatnih okvar.

Nedavne raziskave so pokazale, da zdravljenje z antimalariki v prvih petih letih zmanjša število zagonov bolezni, dodatnih okvar in zmanjša obremenjenost z glukokortikoidi (zmanjša se celotni seštevek odmerkov, ki jih bolnik potrebuje). V številnih raziskavah so opazovali, da klorokin ščiti tudi pred okužbami in zmanjša tveganje za nastanek raka. Vse to dokazuje, da je hidroksiklorokin bistveno in nepogrešljivo zdravilo za zdravljenje SLE tudi pri ledvični prizadetosti in med nosečnostjo. Dosegli so dogovor, da mora biti zdravljenje trajno, da ga ne prekinjajo (razen v posebnih okoliščinah, ko ne bi bilo varno, in ob resnih neželenih pojavih, ki pa so redki).

Hidroksiklorokin je varno zdravilo, ki pri večini bolnikov ne povzroča resnih neželenih učinkov. Blagi neželeni učinki so težave z želodcem, izpuščaj, temna obarvanost kože in nohtov ter srbenje. Zelo redko se pojavijo škodljivi vplivi na srce, kar je odvisno od starosti, dodatnih zdravil in višjega odmerka. Najnevarnejši neželeni učinek je okvara mrežnice, ki se pojavi pri približno 0,1 odstotka bolnikov, ki dobivajo antimalarike več kot 10 let. Zato so potrebni redni in posebni okulistični pregledi, da pravočasno ugotovimo zgodnje spremembe, ki niso trajne in po opustitvi zdravila minejo. Pomemben je tudi odmerek, ki naj ne preseže 200 miligramov na dan.

Glukokortikoidi

Glukokortikoidi (GK) so glavno zdravilo za zdravljenje SLE in so najučinkovitejši pri umirjanju (doseganju remisije) bolezni. Uporabi visokih odmerkov (1 mg/kg telesne teže/dan), ki je pravilo pri zdravljenju srednje resnega do resnega poteka bolezni, sledi postopno zmanjševanje odmerka.

GK vplivajo na imunski sistem. Imajo predvsem protivnetno delovanje. Nizki odmerki, ki imajo sicer slabše protivnetno delovanje, povzročajo manj neželenih učinkov. Obstoja soglasje, da so GK glavni vzrok z zdravili povezanih neželenih pojavov pri SLE. Po dolgotrajni uporabi lahko povzročajo številne zaplete, kot so odmrtje delov kosti, osteoporozo, srčno žilne bolezni in okužbe. Dostikrat so različne okvare in povečana umrljivost prav posledica zdravljenja z GK.

Zdravljenje je odvisno od aktivnosti SLE

Blaga aktivnost SLE

Simptomi in znaki: sklepne bolečine, vnetje enega do treh sklepov, omejene kožne spremembe:
Osnovno zdravljenje: hidroksiklorokin, nižji odmerek GK, po dveh tednih še znižanje odmerka.
Vzdrževalno zdravljenje: hidroksiklorokin in nizek odmerek GK.

Zmerna aktivnost SLE

Simptomi in znaki: vnetje več sklepov, znižana vrednost krvnih ploščic (trombocitov), razpadanje rdečih krvničk (hemolitična anemija), razširjene kožne spremembe, vnetje osrčnika, vnetje pljučne mrene, blaga poslabšanja, neodzivna na zdravljenje.
Osnovno zdravljenje: hidroksiklorokin, pulz GK metilprednizolona tri dni zaporedoma, nato srednji odmerek tablet GK dva do štiri tedne, nato zmanjšanje odmerka postopoma v dveh do štirih tednih. Po potrebi ponovitev pulza GK metilprednizolona.
Dodatno zdravljenje: če zmanjšanje odmerka GK ni možno, je dodatek zdravil odvisen od prizadetosti organov: mepakrin ali metotreksat-MTX ob prizadetosti kože, sklepov in vnetju seroznih mren, azatioprin (AZA) ob znižanju števila krvnih celic, mikofenolat, takrolimus in biološko zdravilo belimumab.
Vzdrževalno zdravljenje: hidroksiklorokin, nizek odmerek GK, mepakrin, ali eden od imunosupresivov - MTX, AZA, mikofenolat, tacrolimus in biološko zdravilo belimumab.

Visoka aktivnost SLE

Simptomi in znaki: prizadetost ledvic, pljuč, znižano število krvnih ploščic (trombocitov), hemolitična anemija, vnetje osrčnika in pljučne mrene, resni psihiatrični in znaki prizadetosti živcev, poslabšanja slabo odzivna na zdravljenje.
Osnovno zdravljenje: hidroksiklorokin, pulz GK metilprednizolona tri dni, nato GK v srednjem začetnem odmerku, zniževanje odmerka vsakih 14 dni na nizek odmerek. Če je treba se pulz GK metilprednizolona ponovi po dveh do štirih tednih.
Dodatno zdravljenje: ciklosporin in GK od tri do šest mesecev ali eden od imusupresivov: mikofenolat, takrolimus/ciklosporin in biološko zdravilo rituksimab (odvisno od resnosti in prizadetosti posameznih organov).
Vzdrževalno zdravljenje: hidroksiklorokin in nizek odmerek GK ali eden od imunosupresivov: AZA, mikofenolat, takrolimus/ciklosporin in biološko zdravilo belimumab.

Pomembno je torej vzpostaviti ravnotežje med učinkovitostjo in pojavljanjem neželenih učinkov. Slednji so odvisni od višine odmerka in trajanja zdravljenja. Meja za »varen« odmerek ni povsem določena, priporočajo pa odmerek enak ali manjši od 7,5 miligrama na dan. Za daljši čas zdravljenja pa je bolj priporočljiv odmerek pet miligramov na dan.

Imunosupresivi

Zdravila, ki zavirajo delovanje imunskega sistema ali imunosupresivi, kot so metotreksat, azatioprin, mikofenolat in ciklosporin, so rezervirana za bolnike brez ledvične prizadetosti, če antimalariki in GK niso učinkoviti. Merila za neučinkovitost antimalarikov in GK so vztrajanje aktivne bolezni, poslabšanja, nezmožnost zmanjšanja odmerkov GK pod pet miligramov na dan ali kjer grozi organska prizadetost.

Imunosupresive praviloma predpisujejo v kombinaciji z antimalariki in GK. Pri ledvični okvari je zdravljenje odvisno od oblike in stopnje prizadetosti. Uporabljajo infuzije ciklosporina v višjem odmerku dvakrat na teden, šestkrat zaporedoma ali mikofenolat šest mesecev. Navadno to zdravljenje kombinirajo z infuzijo pulzov GK metilprednizolona, nato preidejo na tablete GK v srednje visokem odmerku, kar je odvisno od resnosti ledvične in prizadetosti drugih organov. Nedavno sta se zaviralca kalcinevrina takrolimus in voklosporin izkazala kot ustrezna za večtarčno zdravljenje, ki je prilagojeno posameznemu bolniku. Običajno traja od tri do pet let.

Biološka zdravila

Leta 2011 je bilo za dodatno zdravljenje SLE odobreno biološko zdravilo belimumab, ki je monoklonsko protitelo in deluje na celice B. Prejemali naj bi ga bolniki, ki ne odgovarjajo na konvencionalno zdravljenje. Učinkovitost belimumaba je bila dokazana v številnih kliničnih raziskavah. Zelo pomembno je, da je uvedba tega biološkega zdravila močno zmanjšala resne zagone bolezni, uspeli so zmanjšati tudi odmerke GK, ni se poslabšala prizadetost organov in tudi ni prišlo do njihovih novih nepovratnih okvar. Izboljšala se je kakovost bolnikovega življenja. Zdravilo se je izkazalo kot varno, pojavljanje resnih neželenih učinkov ni bilo pogosto, prav tako je bilo malo oportunističnih okužb. Rezultati raziskav tudi kažejo, da zdravilo zmanjšuje izločanje beljakovin pri bolnikih z aktivno lupusno prizadetostjo ledvic (lupusni nefritis). Še bolj učinkovito se je zdravilo izkazalo v kombinaciji z imunosupresivi (s ciklosporinom ali mikofenolatom, čemur sledi zdravljenje z azatioprinom ali mikofenolatom).

Drugo biološko zdravilo, ki so ga preskušali pri SLE z ledvično prizadetostjo je rituksimab, ki je prav tako kot belimumab monoklonsko protitelo, vendar deluje na nekatere druge celice imunskega sistema. Uporabo zdravila naj bi ponavljali po potrebi, pogosto v kombinaciji z imunosupresivi. Potekajo tudi klinične raziskave še dveh bioloških zdravil, to sta ofatumumab in obinutuzumab, rezultati so za zdaj spodbudni.

Nova zdravila

Preskušajo še dodatna nova zdravila pri bolnikih s SLE, ki nimajo aktivne ledvične bolezni ali prizadetosti živčnega sistema. Eno od teh je anifrolumab, ki je tudi monoklonsko protitelo proti drugim sestavinam in delom imunskega sistema. Izkazal se je predvsem pri kožni prizadetosti, preprečuje zagone bolezni in omogoča zmanjšanje odmerka GK. Učinki so primerljivi z belimumabom. Potrebne pa so še nadaljnje klinične raziskave za čimbolj natančno določitev delovanja in učinkovitosti tega biološkega zdravila.

Zaviralci Janusove kinaze (JAK) prav tako predstavljajo obetajoča zdravila, ki se vpletajo v moteno delovanje imunskega sistema. Učinkoviti naj bi bili pri lupusnih kožnih spremembah in alopeciji (predelov brez las), ki ne pušča brazgotin.

Obetavna prihodnost

Doslej je bilo temeljno zdravljenje, ki se še vedno uporablja, neprekinjeno jemanje hidroksiklorokina, GK metilprednizolon v obliki pulzov pri zmerni do resni prizadetosti, nato uporaba srednje visokih odmerkov GK, s hitrim zmanjševanjem do vzdrževalnega odmerka, ki je enak ali nižji od petih miligramov na dan in če je le mogoče, ukinitev GK. V kombinacijo sodijo tudi imunosupresivna zdravila, ne samo zaradi umirjanja resnega poteka bolezni, pač pa tudi zaradi varčevalnega učinka GK, da se lažje znižajo njihovi odmerki ali se zdravila celo ukine.

Trenutno dostopna in biološka zdravila, ki jih še preskušajo, zagotavljalo dodatne rešitve pri bolnikih, ki ne odgovarjajo na konvencionalno zdravljenje in pomenijo nove terapevtske možnosti pri bolnikih z resnim potekom SLE, predvsem pri tistih z ledvično ali prizadetostjo drugih življenjsko pomembnih organov.

ZDRAVJE

Še vedno neodgovorjene potrebe bolnikov z luskavico in psoriatičnim artritisom

Piše: **Urša Blejc**

Potem ko smo v zadnjem desetletju dobili kar nekaj novih sistemskih zdravil tako za luskavico kot za psoriatični artritis, so z raziskavo UPLIFT preverjali, ali se je spremenil tudi pogled bolnikov na izide zdravljenja in ali so z njim enako zadovoljni kot njihovi zdravniki (dermatologi). Pokazalo se je, da bolezen še vedno pomeni veliko breme in to tudi pri tistih, ki nimajo prizadete velike površine kože.

Raziskava je potekala prek spleta, približno dva meseca, spomladi leta 2020, v Evropi, Severni Ameriki in na Japonskem. Od več kot 260 tisoč sodelujočih pa so v končni vzorec vključili približno 3800 bolnikov z luskavico ali psoriatičnim artritisom in okoli 470 zdravnikov. 67 odstotkov bolnikov je imelo zgolj luskavico, pet odstotkov samo psoriatični artritis in 28 odstotkov obe bolezni. Razširjenost psoriatične bolezni med prebivalstvom so ocenili na sedem odstotkov (4 % luskavica, 2 % oboje in 1 % samo psoriatični artritis), kar je več kot v podobni raziskavi pred nekaj leti.

Je blaga bolezen res blaga?

Čeprav je imela večina bolnikov (78 odstotkov) prizadeto kožo na površini, ki ni presegala velikosti treh dlani, jih je kar 68 odstotkov poročalo o zmerni ali hudi bolezni in nenaslovljenih potrebah. Več kot polovica le-teh je prejemala le lokalno zdravljenje (mazila) ali nobenega zdravljenja (približno četrtina).

Devet desetin jih je poročala o motečem srbežu, rdečini in luščenju. O slabši kakovosti življenja so še posebno poročali bolniki, ki so imeli prizadeto kožo na enem od petih posebnih predelov: lasišču, obrazu, spolovilih, dlaneh oziroma nohtih in podplatih.

Med pridruženimi boleznimi so bile najpogostejše srčno-žilne bolezni in depresija. Pridruženih bolezni je bilo več, kot so jih v podobni raziskavi ugotavljali pred leti, pri čemer pa bi bil razlog lahko tudi večja ozaveščenost bolnikov o teh boleznih.

Premalo diagnoz psoriatičnega artritisa?

Zanimivo je velik del bolnikov z luskavico, ki niso imeli diagnoze psoriatičnega artritisa, že imelo z mišicami in sklepi povezane simptome. 58 odstotkov jih je že občutilo nelagodje v sklepih, med njimi 63 odstotkov na vsaj štirih sklepih (oligoartritis). Ko so bili vprašani po simptomih psoriatičnega artritisa, jih je 44 odstotkov poročalo o jutranji okorelosti, 32 odstotkov o prizadetosti nohtov 24 odstotkov o bolečini ali zatekanju nog in 18 odstotkov o klobasastem prstu. 42 odstotkov jih je že ustrezalo merilom, ko je smiseln razmislek o napotitvi k revmatologu.

Cilji niso enaki

Izkazalo se je, da so imeli bolniki drugačno mnenje o tem, kako huda je njihova bolezen, kot dermatologi. Za bolnike je bila denimo vrsta simptomov najpomembnejši dejavnik, ki je vplival na težo bolezni, sledilo mu je trajanje bolezni in lokacije prizadetih predelov. Zdravnikom se je najpomembnejši zdel vpliv na kakovost bolnikovega življenja in velikost prizadetih predelov.

Prav tako so se razlikovali pogledi na to, kakšni so cilji zdravljenja in kako zadovoljni so z zdravljenjem, kjer je bil za bolnike zelo pomemben dejavnik zmanjšanje srbenja. Avtorji raziskave pa priznavajo, da je pandemija v času izvajanja raziskave vsaj delno vplivala na možnost osebnega obiska pri zdravniku in tako tudi na oceno uspešnosti zdravljenja.

Priložnost za izboljšanje

Kljub temu je med pomembnimi ugotovitvami raziskave, da bolnike z luskavico ali psoriatičnim artritisom bolezen pomembno obremenjuje, in to tudi tiste, ki nimajo prizadete velike površine kože. Raziskavo tako avtorji vidijo tudi kot priložnost, da cilje bolnikov in zdravnikov glede zdravljenja bolje poenotijo. Ena od možnosti je, da se pri oceni teže bolezni upošteva tudi, kateri predeli kože so prizadeti. Smiselno bi bilo tudi večjo pozornost nameniti ugotavljanju depresije pri bolnikih.

> Pri 20 do 30 odstotkih bolnikov z luskavico se razvije še psoriatični artritis.

O SPOLNOSTI Z REVMATOLOGOM, 2. del:

Najzahtevnejše zdravilo

Pišeta: **dr. Aleš Ambrožič, dr. med., specialist revmatolog in Darja Ambrožič, dr. med., AFP prehranska svetovalka**

Po načelu celostne obravnave bolnika nadaljujemo naš pogovor o težavah v spolnosti, ki smo ga načeli že v zadnji številki Revmatika. Veliko smo jih našteli in povedali, zakaj revmatiki nanje niso imuni in kam se lahko obrnejo po pomoč. Kot smo napovedali, sledi še najtežji del, ki bi ga morale vsebovati vse oblike zdravljenja, a se ga ne da predpisati na recept. To je zdrav življenjski slog!

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) zdravje opredeljuje kot celovit in dinamičen sistem, ki je sposoben prilagajanja vsem vplivom okolja ter omogoča posamezniku in skupnosti opravljati vse biološke, družbene in poklicne vloge in preprečevati bolezen, onemoglost in prezgodnjo smrt.

Že leta 2006 je SZO zastavila tudi opredelitev zdrave spolnosti kot stanja psihičnega, čustvenega in duševnega dobrega počutja v spolnosti in ne samo odsotnost bolezni, težav ali slabosti. Zahteva pozitiven in spoštljiv odnos do spolnosti in spolnih odnosov, enako kot tudi zadovoljujoče in varne spolne izkušnje, brez prisile, diskriminacije in nasilja. Za dosego in vzdrževanje zdrave spolnosti morajo biti spoštovane, zaščitene in izpolnjene pravice vseh.

Če je opredelitev zdravja široko sprejeta, pa je opredelitev zdrave spolnosti tako široka, da že zaradi različnih pogledov na diskriminacijo in pravice tako ženskih kot moških po svetu, ostaja na ravni osnutka.

Sestavni del zdravja

Kljub različnim političnim, kulturološkim in zgodovinskim pogledom na spolnost, lahko najdemo skupno točko strinjanja, da je zdrava spolnost sestavni del našega zdravja in dobrega počutja. Težave enega delčka pa slabo vplivajo na celoto. Ob tem tudi ne smemo pozabiti, da mora skrb za zdravje in zdravo spolnost izboljšati in ne poslabšati življenjsko kakovost.

Z zdravjem in tako tudi z zdravo spolnostjo je neizogibno povezan zdrav življenjski (vedenjski) slog. Sem poleg zdrave prehrane spadajo telesna dejavnost, higiena spanja, obvladovanje stresa in pitja alkohola, kajenje, cepljenje, ustna higiena, pa tudi zdravo bivalno okolje – skratka širok nabor dejavnikov, ki na tak ali drugačen način vplivajo na nas. Nezdrav življenjski slog je ključni dejavnik tveganja ne samo za številne kronične bolezni in težave v spolnosti, pač pa tudi za neplodnost, tako pri ženskah kot pri moških.

Prehrana in spolnost: »Ljubezen gre skozi želodec«

Spolnost (seks) in hranjenje sta naravni, instinktivni (nagonski) potrebi, ki zagotavljata preživetje človeka kot vrste in kot posameznika. Spolnost in hranjenje sta vedenjska in psihološka vzorca, ki se dogajata v istih predelih možganske skorje in tako predstavljata obliko ponavljajočega vedenjskega vzorca, pri katerem »nekaj novega« deluje motivirajoče, hkrati pa je za tovrstno vedenje pomembno učenje in predvidevanje.

Raziskave so pokazale, da je hrepenenje po spolnosti povezano s hrepenenjem po hrani, kar je posebej izrazito pri moških. Zaradi tega so prehranske motnje (anoreksija, bulimija) pogosto povezane z »netradicionalnimi« seksualnimi praksami in obratno - bolniki z motnjami hranjenja imajo pogosto težave v spolnosti, najverjetneje zaradi kombinacije duševne bolezni in s prehrano pogojenim premajhnim izločanjem spolnih hormonov (hipogonadizmom).

Tudi brez podatkov iz raziskav je povezava med spolnostjo in hrano vsepovsod okoli nas. Tako najdemo ogromno izrekov, ki oboje bolj ali manj neposredno povezujejo, npr. »Lepa, da bi jo pojedel!«, »Ljubezen gre skozi želodec«, »Pot do moškega srca gre skozi njegov želodec.«

Od trebuha do srca

Prehrana lahko vpliva na naše zdravje dobro ali slabo. Večina kroničnih bolezni in tako tudi vnetnih revmatičnih bolezni je povezanih z našimi vzorci prehranjevanja. S prehrano zahodnega sveta, ki jo označujejo procesirana hrana, rafinirani ogljikovi hidrati, veliko soli in nasičenih maščob, je tesno povezan presnovni (metabolni) sindrom, ki je na nek način ključna točka pri nastanku bolezni sodobnega človeka, torej debelosti, sladkorne bolezni, srčno-žilnih bolezni, rakavih bolezni in številnih drugih, nenalezljivih bolezni.

Povezavo med prehrano in spolnostjo dokazujejo številne raziskave. Vendar je o težavah moških več raziskav kot o težavah žensk. Več raziskav na področju moških težav v spolnosti gre vsaj do neke mere pripisati tudi dejstvu, da so težave, kot so erektilna motnja, prezgodnji izliv ali hipogonadizem, bolje obvladljive z zdravili in tako bolj v ospredju pozornosti farmacevtske industrije, ki je pomemben gonilnik raziskav v medicini.

Opravljene raziskave kažejo, da ni zelo velikih razlik v pojavnosti težav v spolnosti med spoloma, sploh v povezavi s prehrano. V eni izmed ameriških raziskav se je pokazalo, da so težave v spolnosti zaradi debelosti prisotne pri 7 do 22 odstotkih žensk (bolečine med spolnim odnosom, zmanjšan libido, nepotešenost) in 5 do 21 odstotkov moških (erektilna motnja, zmanjšan libido).

Presnovni sindrom, ki ga označujejo dislipidemija (visok LDL, znižan HDL, visoki trigliceridi), inzulinska rezistenca (predstopnja sladkorne bolezni tipa 2), arterijska hipertenzija (visok krvni tlak), centralna (visceralna) debelost), vodi v stanje kroničnega vnetja, ki slabo vpliva na spolnost. Tako presnovni sindrom v kombinaciji s poškodovanim notranjim slojem žil (endotelno disfunkcijo) vodi k slabši prekrvitvi spolovil. To pa je fiziološka povezava med boleznijo in motnjami v spolnosti.

Povezave med težavami v spolnosti in predvsem srčno-žilnimi boleznimi se je pomembno zavedati, saj so težave v spolnosti lahko napovedni znak nastajajočih srčno-žilnih zapletov. Povezava je verjetno najbolj izrazita in pomembna predvsem pri erektilni motnji, ki je neposredna posledica endotelne disfunkcije in hipogonadizma. Endotelna disfunkcija pa je tudi osnovni mehanizem srčno-žilnih bolezni.

Povezave med težavami v spolnosti in predvsem srčno-žilnimi boleznimi se je pomembno zavedati, saj so težave v spolnosti lahko napovedni znak nastajajočih srčno-žilnih zapletov

V povezavi z neplodnostjo sta prehrana in telesna dejavnost verjetno ključna dejavnika, ki vodita v čezmerno telesno težo, debelost pa že sama po sebi zmanjša možnost zanositve in oploditve tako po naravni poti kot s pomočjo biomedicinske oploditve. Debelost povečuje tudi možnost zapletov med nosečnostjo. Študije so pokazale, da že 5- do 10-odstotno zmanjšanje površine trebušne (visceralne) maščobe bistveno poveča možnost zanositve in normalnega poteka nosečnosti.

Mediteranska prehrana za zdravo spolnost

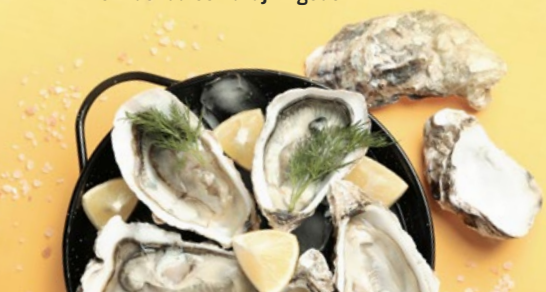
Po drugi strani raziskave potrjujejo, da mediteranski način prehranjevanja vpliva na znižanje presnovnih in vnetnih kazalcev. Sorazmerno s njimi se zmanjšajo tudi težave v spolnosti, medtem ko za ostale načine prehranjevanja še ni dovolj podatkov.

Mediteranski način prehranjevanje temelji na:

- uživanju veliko raznovrstne, (presne) zelenjave,
- uporabi veliko raznovrstnih začimb (rožmarin, kurkuma, bazilika, česen, ingver, čili, koriander,...),
- uživanju rib, jajc, stročnic, perutnine, občasno tudi (rdečega) mesa, različnih oreščkov,
- zmernih količin sadja (najboljša izbira je jagodičevje),
- uživanju manjše količine polnozrnatih žitaric, kruha, testenin, riža,
- uporabi majhne do zmerne količine mlečnih izdelkov (probiotični jogurti, sirotka, sir, skuta),
- uporabi oljčnega olje kot glavnega izvora maščob.

Ali afrodizijak deluje

Ko se pogovarjamo o povezavi med hrano in spolnostjo, se v pogovor pogosto vplete razprava o afrodiziakih, torej o učinku živil na spolno aktivnost. Afrodiziaki so namreč živila ali pijača, ki po zaužitju povečajo (sprožijo) spolno vzburjenost. Tovrstna živila so poznali in izkoriščali že vrači daleč nazaj v zgodovini.



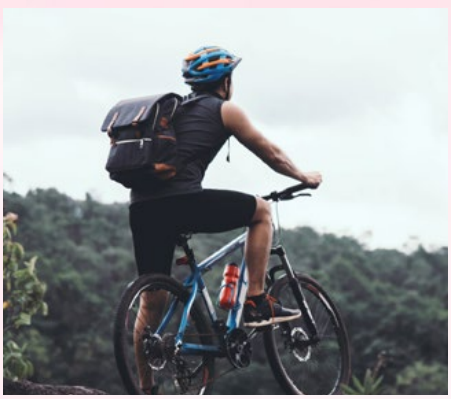
Razdelimo jih lahko v tri skupine:

- **snovi, ki povečajo željo po spolnosti in vzburjenost (libido),**
- **snovi, ki povečajo spolno zmožnost (izboljšajo erekcijo, povečajo vlažnost) in**
- **snovi, ki povečajo užitek med spolnimi odnosi.**

Pomembno se je zavedati, da je tudi ob dokazljivem pozitivnem učinku, v igri vedno še vprašanje odmerka, ki potem dejansko deluje in so-učinka drugih snovi v živilu. Predvsem, pa ne zanemarimo dejstva, da tovrstni pripravki in živila, ne morejo nadomestiti ali odpraviti vzrokov za prave spolne motnje.

Po načelih mediteranske prehrane poskušamo uživati čimbolj raznovrstno, čim manj predelano hrano, kuhano iz osnovnih, lokalnih sestavin, ob tem pa zaužijemo tudi veliko vode, zelenega čaja in kave ter največ zmerne količine alkohola, na primer kozarec rdečega vina ob jedi.

Med prehranskimi dodatki je z raziskavami podprto samo dodajanje vitamina D in omega-3 maščobnih kislin, vsi ostali prehranski dodatki pa so potrebni samo, kadar je dokazano pomanjkanje oziroma, ko obstajajo bolezenska stanja, ki zahtevajo nadomeščanje posameznih vitaminov ali mineralov. Dodajanje nekaterih snovi je včasih potrebno tudi ob souporabi nekaterih zdravil za preprečevanje neželenih učinkov le-teh.



Gibanje in spolnost

V iskanju povezav med gibanjem in spolnostjo pravzaprav govorimo o povezavi med telesno aktivnostjo in spolnim hormonom testosteronom, ki je pomemben hormon tako za moške kot ženske.

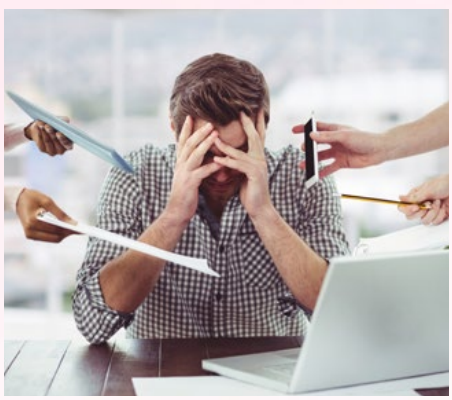
Velika količina telesne aktivnosti (vztrajnostni športi, npr. maraton, triatlon, daljinsko plavanje, kolesarstvo) lahko zniža raven testosterona tudi za 20 do 40 odstotkov in ima pri moških predvsem vpliv na znižan libido ter tudi na erektilno motnjo, pri ženskah pa povzroča nepravilnosti v menstruacijskem ciklu. Ob zelo veliki količini telesne aktivnosti hipofiza (žleza v možganih) izloča manj folikel spodbujajočih hormonov (FSH) in luteinizirajočih hormonov (LH) in tako se manjša stimulacija testisov in nadledvične žleze, ki zaradi tega izločajo manj testosterona. Pojavijo se utrujenost, manjše pridobivanje ali celo izguba mišične mase, depresija in nespečnost. Vendar se ob zmanjšanju vadbe raven testosterona razmeroma hitro dvigne nazaj na ustrezno raven. V nasprotju z velikim obsegom telesne aktivnosti ima zmerno rekreativno gibanje pozitiven učinek na raven testosterona in deluje pozitivno na zdravje. Tako miokini, ki se sproščajo iz mišic pri vsakokratni telesni aktivnosti, spodbujajo protivnetne mehanizme in lahko dolgoročno celo zmanjšujejo aktivnost vnetnih (revmatičnih) bolezni, zmanjšujejo tveganje za nastanek srčnožilnih bolezni in zmanjšujejo težave v spolnosti, predvsem erektilno motnjo pri moških in izboljšujejo prekrvitev (telesno vzburjenje) pri ženskah. Telesna vadba tudi izboljša samopodobo, povečuje pogostost spolne aktivnosti in večja zadovoljstvo v spolnosti.

Za zmanjšanje težav z erektilno motnjo priporočajo vsaj 40 minut aerobne aktivnosti zmerne intenzivnosti štirikrat na teden, za ohranjanje mišične mase pa je potrebna tudi dvakrat tedenska vadba za moč.

Spanje in spolnost

Spanje je za življenje nujen biološki proces, kakovost spanja pa vpliva tako na telesno kot duševno zdravje in zaradi tega tudi na spolnost. Pomembni sta tako dolžina kot kakovost spanja, da si REM in ostale faze spanja sledijo v pravilnem zaporedju in se cikli dovolj pogosto ponovijo (štiri- do petkrat na noč). Nočna erekcija (med spanjem) je normalen pojav v REM fazi, sprožijo jo namreč signali iz možganov (hipotalamusa). Pogostost nočnih erekcij se s starostjo običajno zmanjšuje.

Motnje spanja in z njimi povezan moten ritem spanja povzroča kronično pomanjkanje spanja, zaradi katerega pride do znižanja ravni testosterona in težav v spolnosti. Pogosta motnja spanja je apneja v spanju (nekaj sekundno prenehanje dihanja, pogostejša pri prekomerno prehranjenih), ki je povezana tudi z nočnim uriniranjem, kar še dodatno moti spanje in tako še dodatno zniža raven testosterona. Nižjo raven testosterona povzročajo tudi motnje cirkadianega ritma (notranje ure spanja in budnosti) značilne za izmensko delo, ki pomeni dodaten dejavnik tveganja za erektilno motnjo pri moških, pri ženskah pa so pogostejše neredne menstruacije, težave z zanositvijo in splavi.

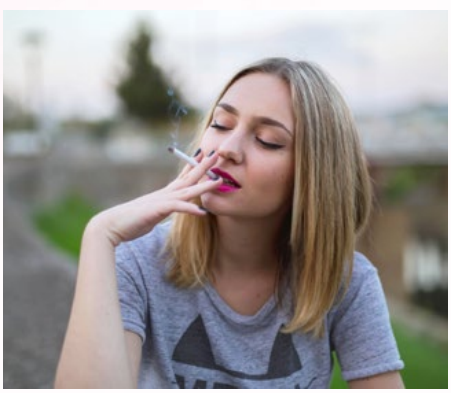


Stres in spolnost

O kroničnem (psihičnem) stresu govorimo, kadar doživimo pomemben tako imenovani veliki stresni dogodek, ki sproži dolgoročno stresno obdobje (npr. smrt bližnjega) ali kadar gre za zaporedje majhnih stresnih situacij, ki se stalno ponavljajo (npr. časovni roki opravil v službi, stres v prometu, finančne skrbi, ...). Pokazalo se je, da imajo številne vsakodnevne majhne stresne situacije v resnici večji negativni vpliv na naše zdravje in našo spolnost kot večje, a redkejše stresne situacije. Kronični (psihični) stres namreč vodi v kronično povišane ravni kortizola (stresnega hormona nadledvičnice), ta

vpliva na možganska središča (hipotalamus, hipofiza) in tako zmanjšuje izločanje spolnih hormonov (gonadotropinov, LH, FSH), zato se zmanjša tudi izločanje testosterona in estrogenov, ki skrbijo za spolno vzburjenost. Kronični stres preko kortizola povzroča tudi endotelno disfunkcijo (okvaro žilne stene), povišuje krvni tlak in zmanjšuje prekrvitev spolnih organov, kar spet zmanjša spolno vzburjenje.

Pri obvladovanju stresa, ki ga povzroča bolezen sama, je zato pomemben pogovor z zdravnikom in drugimi iz zdravstvenega tima. Pomembno je tudi, da si organizirate dneve tako, da bo v dnevni urnik vključenega dovolj časa tudi za vas – za redno telesno aktivnost in tudi za počitek. Tako se boste znebili občutka, da stalno nekaj zamujate oziroma da zanemarjate sebe ali vaše najbližje. Dobro se je naučiti različnih tehnik za zmanjševanje stresa, npr. joge, meditacije ali avtogenega treninga. Včasih pa pomaga že, da se za trenutek ustavite in nekajkrat počasi in globoko zadihate. Treba si je dovoliti podporo družine, prijateljev in sodelavcev. Povejte jim, kaj želite in kaj potrebujete. Na tak način vam bodo radi pomagali in jim ne boste v breme. Izkoristite tudi možnost podpore sebi enakih znotraj Društva revmatikov Slovenije.



Kajenje in spolnost

Kajenje je verjetno že dolgo najbolj viden in z dokazi najbolj podprt dejavnik nezdravega življenjskega sloga. Je pa kajenje pri moških tudi pomemben dejavnik tveganja za erektilno motnjo in sicer predvsem pri bolnikih s srčno-žilnimi boleznimi, sladkorno boleznijo in visokim krvnim tlakom. Po podobnem mehanizmu kajenje pri ženskah zmanjša vlažnost spolovil in tako zmanjša možnost doseganja orgazma.

Kratkoročni učinki kajenja so povezani z vazokonstrikcijo (stisnjenjem žil) in zmanjšanim pritokom krvi v spolovila in posledično zmanjšanim tlakom v tkivu spolnega uda. Dolgoročni učinki so posledica strupenih učinkov višje ravni ogljikovega monoksida v krvi, združevanja krvnih ploščic in poškodbe aterosklerotičnih žil.

Rezultati študije (pri 393 parih) so pokazali, da kajenje zmanjša pogostost spolnih odnosov in zadovoljstvo pri spolnih odnosih, če kadi samo moški ali če kadita oba partnerja. Pokazalo se je tudi, da je pri kadilcih prišlo do zanositve pozneje kot v skupini nekadilcev.

> Pomembno je, da si organizirate dneve tako, da bo v dnevni urnik vključenega dovolj časa tudi za vas – za redno telesno aktivnost in tudi za počitek. Tako se boste znebili občutka, da stalno nekaj zamujate oziroma da zanemarjate sebe ali vaše najbližje.

Alkohol in spolnost

Majhna količina alkohola poveča libido in erekcijo zaradi zmanjšanja tesnobnosti in razširitve žil (vazodilatacija) in povečanega pretoka krvi, medtem ko večja količina alkohola povzroča uspavanje (sedacijo) in erektilno motnjo. Večja količina alkohola pri moškem vpliva tako na telesno kot psihično vzburjenost, pri ženskah pa ima vpliv samo na telesni vidik vzburjenosti (zmanjšan pretok krvi v spolovilih in težave pri doseganju orgazma).

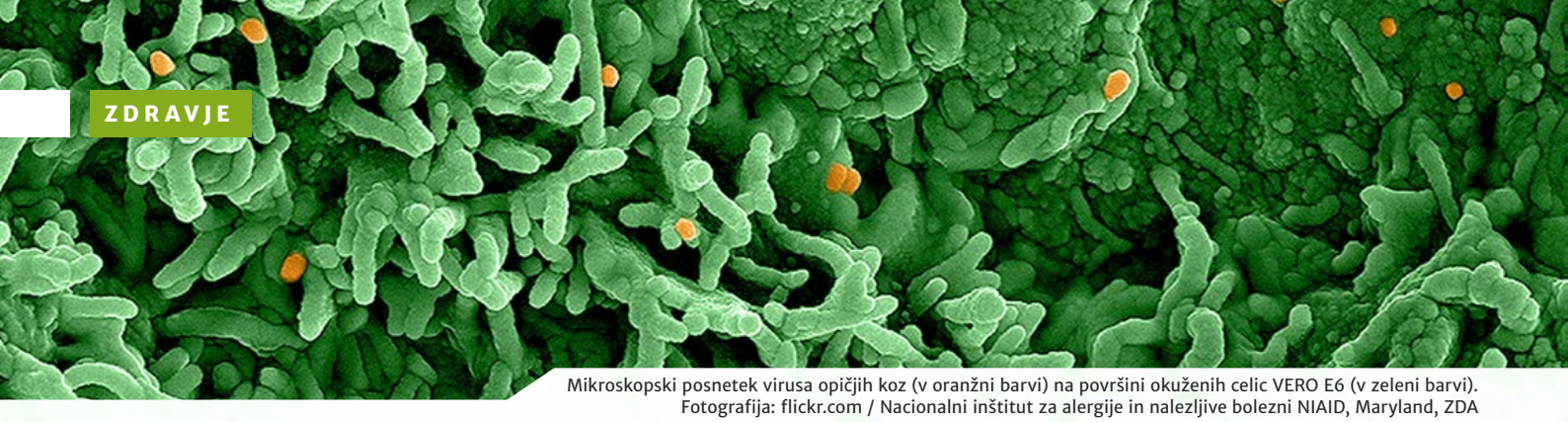
Kronični alkoholizem povzroča hipogonadizem (zniža raven testosterona) in polinevropatijo (prizadetost živčevja, ki prenaša impulze do spolovil), poveča raven estrogena in vse s tem povezane motnje spolnosti.

Odločamo sami

Našteli smo le nekatere vidike zdravega življenjskega sloga, ki pomembno vplivajo na naše zdravje in našo spolnost. Skupna točka vsem je, da so v veliki meri pod našim nadzorom. Sami namreč odločamo, kaj in koliko bomo jedli, koliko se bomo gibali, ali bomo kadili, koliko alkohola bomo popili, pa tudi, ali se bomo prepustili stresu ali se bomo naučili njegovega obvladovanja.

Poleg védenja, kateri so ključni dejavniki, ki vplivajo na naše zdravje in zakaj so pomembni, pa je pomembna predvsem naša motivacija nekaj narediti zase. Motivacija je tista, ki nas premakne s točke vdanosti v usodo in čakanja, da drugi nekaj naredijo za nas. Le naša motivacija nas vodi po poti k cilju, ki si ga postavimo. Pomemben del motivacije, je lahko tudi užitek v spolnosti, ki ga privoščimo sebi in svoji življenjski sopotnici ali sopotniku.

Naj bo zgornji zapis in opis vseh težav ter zapletenih fizioloških in patoloških povezav zgolj prispevek k razmisleku, kje ste, kam želite in po kateri poti si želite v lepšo in zdravo prihodnost! Če želimo uveljaviti načelo celostne obravnave bolnika, pa pogovor o težavah v spolnosti, spada tudi v revmatološko ambulanto.



Mikroskopski posnetek virusa opičjih koz (v oranžni barvi) na površini okuženih celic VERO E6 (v zeleni barvi).
Fotografija: flickr.com / Nacionalni inštitut za alergije in nalezljive bolezni NIAID, Maryland, ZDA

Se moramo bati opičjih koz?

Piše: **prof. dr. Janez Tomažič, dr. med., Klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja, UKC Ljubljana in Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani**

Opičje koze so infekcijska bolezen, ki jo povzroča virus opičjih koz. To je sorodnik povzročitelja črnih koz, vendar še zdaleč ni tako nevaren. Virus se je izvorno najverjetneje prenesel na človeka z glodavcev (miši, podgane, veverice itd.), zdaj pa so izvor tudi druge živali (opice, npr. mangabe). Kot vir okužbe pri človeku so ga prvič opazili leta 1970 v Centralni Afriki in pozneje v Zahodni Afriki, kjer je endemičen.

Prenos okužbe

Do letošnjega izbruha se je ta bolezen redko pojavljala izven Afrike. V zadnjem obdobju pa se je začela pojavljati pri osebah, ki imajo več spolnih partnerjev, predvsem pri moških, ki imajo odnose z moškimi (MSM). Verjetna pot okužbe je iz Afrike. Osebe so imele kožne spremembe in pri bližnjih kontaktih, kot so spolni odnosi, se je okužba prenesla s kože okužene osebe na drugo osebo. Ni še povsem jasno, ali je mogoč prenos s spolnimi odnosi. Pri sedanjem izbruhu okužb je koža glavno vstopno mesto in nato se virus razseje po celem telesu in se lahko pojavi tudi v izločkih dihal (kapljični prenos). Iz dihalnih izločkov in kožnih sprememb lahko nastane tudi aerosol. Okužba se lahko prenese tudi preko okužene posteljnine, obleke in drugih okuženih predmetov in površin.

Mogoči so tudi prenosi na hišne ljubljenčke in domače živali, ki so nato potencialno vir novih okužb. Oseba postane kužna s pojavom simptomov in znakov bolezni (morda en dan prej) in kužnost traja do izginotja izpuščaja, kar je navadno okrog tri tedne. Za zdaj menimo, da brezsimptomnih prenosov ni.

Najbolj značilen je izpuščaj

Inkubacijska doba, to je obdobje med izpostavitvijo okužbi in pojavom bolezenskih težav, je navadno šest do 13 dni, z razponom pet do 21 dni. Sprva so v ospredju splošni simptomi in znaki z vročino, glavobolom, bolečinami v mišicah ter povečanimi in bolečimi obodnimi podkožnimi bezgavkami.

Po enem do treh dnevih se pojavi značilni izpuščaj, ki je glavni razpoznavni klinični znak opičjih koz. Pri »klasični bolezni« se pojavi najprej na obrazu (lahko tudi na jeziku, ustni votlini) in se nato širi na okončine, tudi dlani in stopala, manj ga je na trupu. Pri sedanjem izbruhu bolezni pa gre za neznačilni potek, saj se izpuščaj večinoma najprej pojavi po spolovilih in v okolici zadnjika in se nato lahko razširi na druge dele kože in po krvi v različne organe (npr. pljuča).

Izpuščaj je podoben tistemu pri noricah, razsejani gonoreji, okužbam, povzročenim z virusom herpesa simpleksa tipa 1 in 2 ali sifilisu. Začne se kot rdečina (makula), premera dva do 10 milimetrov ki preide v bunčico (papulo), sledi mehurček (vezikula), gnojni mešiček (pustula) in krasta (crusta). Izpuščaj je pogosto umbiliciran (vboklinica na sredini) in je srbeč in boleč. Ne pojavlja se v več zagonih, kot je to primer pri noricah, in je zato monomorfen (vsi izpuščaji so v isti fazi preobrazbe – npr. sami mehurčki). Izrazitejši izpuščaji lahko pustijo tudi grde brazgotine.

Večinoma nenevaren, vendar ...

Klinični potek opičjih koz je večinoma blag, pri večini bolnikov zdravljenje ni potrebno. Gre za samozajezitveno bolezen, ki izzveni v dveh do štirih tednih. To velja predvsem za dosedanje obdobje širjenja okužbe, ker se pojavlja pri razmeroma mladih, večinoma zdravih osebah. Treba je misliti tudi na sočasne okužbe, kot so gonoreja, okužba s klamidijami, reaktivacija virusa herpesa simpleksa, okužba s HIV, itd. Tudi pri osebah, ki živijo s HIV, do sedaj ni bilo problemov, ker je šlo predvsem za osebe, ki se zdravijo in so zato dobro odporne.

Hujši poteki pa so možni pri otročičih (mlajših od 8 let), nosečnicah, starejših in pri osebah z imunskimi pomanjkljivostmi. Pri teh osebah so mogoči zapleti, kot so vnetje možganovine (encefalitis), sekundarne bakterijske okužbe kože, hujša dehidracija, vnetje očesne veznice (konjunktivitis) in/ali roženice (keratitis), pljučnica ali bakterijska okužba, ki se po krvi razseje v različne organe in tkiva (sepsa). Pri sedanjem izbruhu bolezni je mogoče tudi akutno vnetje prostate (prostatitis).

V Afriki imajo dve žarišči okužbe in sicer v Srednji Afriki, kjer je smrtnost okrog 10 ostotkov in v Zahodni Afriki, kjer je smrtnost okrog enega odstotka, in ta tip virusa se sedaj širi po svetu. Večinoma gre za blago bolezen in bolniki jo prebolevajo doma. Bolezen pa je lahko nevarna za ranljive skupine. Naša dolžnost in naloga je, da z osveščanjem in preventivo preprečimo, da bi okužba prišla do teh skupin prebivalstva.

Izolacija in karantena

Bolna oseba mora biti v izolaciji, dokler je kužna (dokler ne odpadejo kraste) in imeti čim manj stikov z drugimi osebami, hišnimi ljubljenčki in domačimi živalmi. Kužnost ni velika. Bolnik naj ima ločeno sobo, posteljnino, brisače, pribor itd. Izogiba naj se tesnim stikom, kot so objemanje, poljubljanje itd. in vzdrži spolnih odnosov, dokler se izpuščaj ne pozdravi (npr. uporaba kondoma ne prepreči prenosa bolezni, ker se bolezen prenaša predvsem preko izpostavljenih kožnih sprememb). Za vse člane gospodinjstva je priporočena uporaba zaščitne kirurške maske, higiena rok in tudi sicer naj bo higiena na visokem nivoju. Bolnik se mora še posebej izogibati osebam z imunskimi motnjami (rakave in avtoimunske bolezni, transplantacije itd.), nosečnicam, majhnim otrokom in starostnikom.

Tesni stiki trenutno prijavljenih primerov opičjih koz vključujejo predvsem spolne partnerje in osebe, ki živijo v istem gospodinjstvo ali kdorkoli, ki si deli posteljnino ali oblačila z okuženo osebo. Več ur bivanja v istem prostoru na razdalji enega do dveh metrov, sopotniki pri daljših letih, lahko tudi vožnja z vlakom ali avtobusom v določenih situacijah velja za tesen stik, vendar to zahteva oceno od primera do primera. Čeprav so trenutno nekateri prijavljeni primeri epidemiološko povezani, do sedaj ni prišlo do sekundarnega prenosa na tesne stike, ki niso spolni partnerji.

Opičje koze v Sloveniji niso definirane kot karantenska bolezen (ni brezsimptomnih prenosov), zato osebam, ki so bile v tesnem stiku z okuženo osebo ni treba ostati v domači karanteni, je pa pomembno, da se opazujejo in ob morebitnem pojavu značilnih simptomov in znakov ostanejo doma in po telefonu obvestijo zdravstveno službo. V obdobju 21 dni, kolikor najdlje lahko traja inkubacija, priporočamo, da imajo čim manj stikov z drugimi osebami in živalmi, da vzdržujejo visoko raven osebne higiene, da nimajo spolnih odnosov itd. (podrobnosti so objavljene na spletni strani Nacionalnega inštituta za javno zdravje, NIJZ).

Možnost izbruha obsežnejše epidemije

Čeprav je število primerov podcenjenih, je možnost izbruha obsežnejše epidemije majhna, pandemije ne bo. Potencialna nevarnost je predvsem hitro širjenje pri osebah z več spolnimi partnerji, predvsem med MSM, pri katerih gre za večje, a še vedno zmerno tveganje za prenos okužbe.

Protivirusna zdravila in cepivo

Večina okuženih preboleva blago obliko bolezni in bolnišnično zdravljenje ni potrebno. Te bolnike zdravimo samo simptomatsko (zdravila proti vročini, proti bolečinam, hidracija, itd.). Za ranljivejše osebe pa so na voljo zdravila (cidofovir, brincidofovir, tekovirimat). Pri nas imamo na voljo zdravilo cidofovir.

Na voljo je cepivo proti črnim kozam, ki deluje tudi proti opičjim kozam. Osebe, ki so bile cepljene proti črnim kozam, so v 85 odstotkih zaščitene tudi proti opičjim kozam. Cepivo je namenjeno za zaščito izpostavljenim skupinam prebivalstva. Možna je tudi uporaba »po izpostavitvi« (čim prej po bližnjem stiku z bolnikom, najbolje v štirih dneh, možno do 14 dni), sploh za ranljive osebe. Cepivo v Sloveniji še ni na voljo.

KAJ NAJ NAREDI OSEBA, KI POSUMI, DA IMA OPIČJE KOZE?

Vsakdo, ki opazi izpuščaje ali spremembe na katerem koli delu telesa, zlasti, če je pred kratkim imel novega spolnega partnerja med potovanjem v drugi evropski državi, naj omeji stik z drugimi osebami in se čim prej obrne na osebnega zdravnika, ki bo stopil v stik z infektologi. Pri obisku zdravstvene službe morajo tovrstni bolniki obvezno nositi zaščitno kirurško masko in če se le da, naj bodo kožne spremembe pokrite.

Dodatni viri informacij

https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/risk-assessment-monkeypox-multi-country-outbreak

https://apps.who.int/iris/handle/10665/354486

https://www.nijz.si/sl/okuzbe-z-virusom-opicjih-koz-v-sloveniji

Pogostost imunsko posredovanih bolezni po covidu-19 pri otrocih

Piše: **Maša Bizjak, dr. med., KO za otroško alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo, Pediatrična klinika UKC Ljubljana**

Otroci okužbo s SARS-CoV-2 večinoma prebolijo v blažji obliki kot odrasli. Vendar pa imajo v primerjavi z odraslimi večje tveganje za pojav vnetnih in avtoimunskih bolezni po preboleli okužbi. Med najpogosteje opisanimi sta večorganski vnetni sindrom pri otrocih in vnetje drobnih žil.

Koronavirusna bolezen (covid-19), ki jo povzroča novi koronavirus (SARS-CoV-2), pri otrocih večinoma poteka v blagi obliki ali celo brez simptomov. Spomladi 2020 so se pojavila prva poročila o večorganskem vnetnem sindromu pri otrocih (angl. multisystem inflammatory syndrome in children, MIS-C), ki se pojavi kot posledica prekomernega imunskega odziva dva do šest tednov po preboleli okužbi s SARS-CoV-2.

Večinoma prizadene predhodno povsem zdrave otroke brez pridruženih kroničnih bolezni. Otroci zbolijo z vročino, prizadeta sta vsaj dva organska sistema, najpogosteje srce, prebavila, koža, sluznice in oči, nekoliko redkeje tudi pljuča, ledvice in možgani. V laboratorijskih izvidih so zvišani kazalci vnetja. Bolezen zahteva hitro zdravljenje, sicer lahko pride do odpovedi organov, ob pravočasnem in ustreznem zdravljenju pa je izid bolezni dober. Pri odraslih je bolezen zelo redka.

Poleg večorganskega vnetnega sindroma so pri bolnikih po prebolelem covidu-19 opisali še več kot 70 ostalih vnetnih in avtoimunskih bolezni, ki so lahko sistemske, ali pa prizadenejo posamezne organe (raziskava M. Ramos-Casalsa s sodelavci, objavljena v publikaciji Nature Reviews Rheumatology). Poleg MIS-C je pri otrocih med pogosteje opisanimi tudi vnetje drobnih žil, ki se najpogosteje pojavi na prstih nog (t. i. covidne ozebline ali covidni prsti). Prizadeta področja so rdeče-vijolično obarvana, lahko je prisotna bolečina in oteklina.

Pojavnost (incidenca) večorganskega vnetnega sindroma je bila v strokovni literaturi ocenjena na 0,2 do 11,4 na 100.000 oseb, mlajših od 21 let, oz. 316 na 1.000.000 oseb, mlajših od 21 let po preboleli okužbi s SARS-CoV-2.

Naša raziskava

Želeli smo ugotoviti, katere imunsko posredovane bolezni se pojavljajo pri otrocih po preboleli okužbi s SARS-CoV-2 in kako pogoste so. Poleg tega smo želeli primerjati pogostost imunsko posredovanih bolezni s pogostostjo težkega poteka covid-19 pri otrocih, ki je opredeljen kot težka pljučnica s potrebo po dodatku kisika v vdihanem zraku ali drugo pomembno prizadetostjo.

V raziskavo smo vključili otroke (mlajše od 18 let), ki so bili obravnavani zaradi MIS-C in ostalih imunsko posredovanih bolezni po preboleli okužbi s SARS-CoV-2 ali po cepljenju proti covidu-19 v eni izmed terciarnih pediatričnih bolnišnic na področju Slovenije in Furlanije Julijske krajine v Italiji. Sodelujoče ustanove so vključevale Pediatrično kliniko, UKC Ljubljana in Kliniko za pediatrijo, UKC Maribor v Sloveniji ter bolnišnico Burlo Garofolo v Trstu v Italiji. Te tri ustanove skupno oskrbujejo 3,3 milijona prebivalcev, vključno s 546.032 otroki. Raziskava je trajala od 1. januarja 2020 do 31. decembra 2021.

Pri oceni pogostosti bolezni smo upoštevali samo t. i. potrjene primere, pri katerih je bila okužba s SARS-CoV-2 potrjena v treh mesecih pred pojavom bolezni ali ki so imeli prisotna protitelesa proti SARS-CoV-2. Pri bolnikih, ki so zboleli po cepljenju proti covidu-19, smo določili dve vrsti protiteles. Protitelesa proti beljakovini bodice S (anti-S) nastanejo tako po cepljenju kot tudi po preboleli okužbi s SARS-CoV-2. Protitelesa proti nukleokapsidi (anti-N) nastanejo samo po preboleli okužbi in smo lahko na podlagi njihove prisotnosti sklepali, ali je bolnik poleg opravljenega cepljenja okužbo s SARS-CoV-2 tudi prebolel.

> Spodbuden je podatek, da se večorganski vnetni sindrom po ponovni okužbi s SARS-CoV-2 ali po cepljenju proti covidu-19 pri naših bolnikih ni ponovil.

Najpogostejši je MIS-C

V prvih dveh letih pandemije je bilo obravnavanih 192 otrok z vnetnimi in avtoimunskimi boleznimi, povezanimi s SARS-CoV-2.

Najpogostejša diagnoza je bil večorganski vnetni sindrom pri 112 otrocih, od katerih je bilo 89 odstotkov primerov potrjenih.

Sledilo je vnetje drobnih žil pri 74 otrocih, med katerimi so prevladovali bolniki s covidnimi ozeblinami. Obravnavali smo tudi po enega bolnika z vnetjem žil v prebavilih, s ponavljajočo se koprivnico, s ponavljajočimi se petehijami in z odmrtjem dela kosti v čeljusti. Med bolniki s covidnimi ozeblinami je bila potrjena tretjina primerov.

Štirje otroci so zboleli z nevrološkimi boleznimi – z avtoimunskim vnetjem živčnih ovojnic, s periferno ohromitvijo obraznega živca, z avtoimunskim vnetjem možganovine in z dolgotrajnim covidom. En otrok je zbolel z vnetjem srčne mišice in en z vnetjem osrčnika.

Srednja starost ob diagnozi je bila 11,9 let, 42 odstotkov je bilo dečkov. Samo tretjina otrok je poročala o simptomatski covidu podobni okužbi v treh mesecih pred pojavom bolezni. Srednji čas od okužbe s SARS-CoV-2 do pojava večorganskega vnetnega sindroma je bil 31 dni, do pojava vnetja drobnih žil pa 42 dni.

Covidne ozebline (vir: Nina Emeršič, dr. med.)

Do 31. decembra 2021 je bila okužba s SARS-CoV-2 potrjena pri 86.011 otrocih iz Slovenije in Furlaniji Julijski krajini v Italiji. Vnetne in avtoimunske bolezni, povezane s SARS-CoV-2, so se pojavile pri enem od 4300 otrok oz. pri enem od 677 otrok po preboleli okužbi s SARS-CoV-2. Večorganski vnetni sindrom se je pojavil pri enem od 5460 otrok oz. pri enem od 860 otrok po preboleli okužbi s SARS-CoV-2, skupna pojavnost (kumulativna incidenca) večorganskega vnetnega sindroma v prvih dveh letih pandemije pa je bila 18,3 na 100.000 otrok.

V istem obdobju je bilo 15 otrok zaradi težkega poteka covida-19 sprejetih v bolnišnico (kumulativna incidenca 2,7 na 100.000 otrok).

Avtoimunske bolezni po cepljenju proti covidu-19

Glede na to, da se večorganski vnetni sindrom razvije kot posledica prekomernega imunskega odziva na SARS-CoV-2, so se pojavljali pomisleki, ali bi se lahko bolezen pojavila tudi po stiku z virusnimi antigeni v cepivu proti covidu-19. Do zdaj so bili v tuji literaturi objavljeni le posamezni primeri bolnikov, ki so zboleli z večorganskim vnetnim sindromom po cepljenju proti covidu-19. Pri večini bolnikov so dokazali tudi prebolelo okužbo s SARS-CoV-2 (raziskava E.D. Belaya s sodelavci, objavljena v publikaciji Clinical Infectious Diseases). Pri analizi večjega števila bolnikov z MIS-C se je izkazalo, da so bili skoraj vsi otroci necepljeni ali nepopolno cepljeni. Zato je verjetno, da ima cepljenje proti covidu-19 zaščitno vlogo pred pojavom večorganskega vnetnega sindroma.

Do konca decembra 2021 je 95,191 otrok v Sloveniji in Furlaniji Julijski krajini prejelo vsaj en odmerek cepiva proti covidu-19. Trije otroci so po cepljenju zboleli z imunsko posredovanimi boleznimi, od tega dva otroka z MIS-C in en z vnetjem mišic. Čeprav nihče izmed bolnikov ni poročal o simptomatskem covidu-19, smo pri vseh treh laboratorijsko potrdili tudi prebolelo okužbo s SARS-CoV-2.

Ali se lahko ponovi?

Za zdaj ni znano, ali se večorganski vnetni sindrom po ponovni okužbi s SARS-CoV-2 ali po cepljenju proti covid-19 lahko ponovi. Pri 25 otrocih iz naše raziskave, ki so se ponovno okužili s SARS-CoV-2 povprečno osem mesecev po prebolelem večorganskem vnetnem sindromu, se bolezen ni ponovila. Prav tako ni prišlo do ponovitve ali do ostalih zapletov pri osmih otrocih, ki so bili cepljeni proti covidu-19 po prebolelem MIS-C.

Kaj nas čaka?

Vrhovi primerov MIS-C praviloma sledijo vrhovom okužb s SARS-CoV-2 z nekajtedenskim zamikom. Po pojavu trenutno prevladujoče različice virusa omikron smo opažali manj primerov večorganskega vnetnega sindroma kot po predhodnih različicah virusa, vendar pa še ne vemo, kaj bodo prinesli morebitni novi sevi virusa SARS-CoV-2. Prav tako ni znano, zakaj določeni otroci zbolijo z MIS-C in kateri otroci so za pojav bolezni bolj ogroženi. To področje je predmet intenzivnih raziskav. Spodbuden je podatek, da imajo otroci ob hitri prepoznavi in ustrezni terapiji ugoden izid bolezni in da pri večini ne pride do dolgoročnih posledic. Prav tako za zdaj ni opisano, da bi se bolezen ponovila.

Zahvala

Najlepša hvala vsem sodelavcem na Kliničnem oddelku za otroško alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo Pediatrične klinike v Ljubljani za sodelovanje pri raziskavi, obravnavo bolnikov in zbiranje podatkov. Hvala tudi vsem ostalim sodelavcem iz UKC Ljubljana, UKC Maribor in bolnišnice Burlo Garofolo, ki so sodelovali pri raziskavi.

Svjetlana Drljača, dr. med.,
dobitnica priznanja moja revmatologinja 2022

Zdaj se bom trudila še bolj

Pogovarjala se je: **Urša Blejc,** fotografije: **Viva, Medicina in ljudje, Jure Makovec**

Revmatologinja Svjetlana Drljača, dr. med., iz Splošne bolnišnice Izola je prva, ki je prejela priznanje »moja revmatologinja«, saj so v reviji Viva, medicina in ljudje, med različnimi kategorijami prvič podelili tudi priznanje revmatologom. Možnost glasovanja pa ste imeli tudi revmatiki. In čeprav je bila mlada specialistka presenečena, da ste med številnimi izvrstnimi specialisti revmatologije izbrali prav njo, ji kot pravi, priznanje veliko pomeni, saj je nagrada za njen trud in spodbuda za naprej.

V Slovenijo ste prišli iz Bosne in Hercegovine. Kako to?

Že tekom študija sem med študijsko prakso v tujini sklenila, da bi rada spremenila okolje. S partnerjem se sva odločila za Slovenijo, ker sta tu družbeni sistem pa tudi zdravstveni sistem bolje urejena, hkrati pa mentaliteta ljudi in način življenja nista toliko različna. Prišla sem leta 2010, ko sem oktobra začela specializacijo, tako da od takrat živim v Sloveniji.

Koliko ste že vedeli, kaj vas čaka?

Preden smo se odločili za selitev, sem poiskala informacije o življenju v Sloveniji. Predvsem so mi pomagali kolegi s fakultete, ki so že živeli in delali tu. Tudi takrat je Slovenija potrebovala zdravnike. Proces nostrifikacije je bil precej zapleten, vendar je šlo po utečenem protokolu. Potrebne je bilo veliko dokumentacije, morala sem opraviti t. i. izpit razlike in tudi del pripravništva. Tako sem tudi tekom tega procesa že delno spoznala mesta v Sloveniji in način življenja. A seveda te šele, ko se preseliš, dočaka realno življenje.

Kot slišim, zdaj že zelo dobro govorite slovensko.

Hvala. Slovenščino sem se učila sprva v Bosni in Hercegovini. Imela sem srečo, da se je takrat v Banjaluko preselila učiteljica slovenščine iz Škofje Loke, ki je moža spremljala na službeni poti. Z učenjem sva nadaljevali tudi pozneje, prek spleta, ko se je vrnila nazaj v Slovenijo. Ves ta čas sem delala kot zdravnica v Prijedoru. Dopuste sem izkoristila, da sem opravila tečaj slovenskega jezika na Filozofski fakulteti v Ljubljani. Po tem sem opravila še izpit iz slovenščine na visoki ravni, in to z oceno odlično. Izpit iz slovenščine je bil zelo zahteven, zato sem se tudi učenja in priprave na izpit lotila resno. Kolegi v SB Izola pravijo, da sem jezik še boljše govorila takrat, ko sem prišla, kakor pa zdaj. Takrat sem se res osredotočala na vsako besedo in slovnico. S časom sem se sprostila in pričela govoriti bolj po domače.

Ste svojo zdravniško pot začeli kot družinska zdravnica?

Res sem najprej opravljala delo družinskega zdravnika v zdravstvenem domu v Prijedoru, takrat še brez specializacije, takoj po končani fakulteti. Tam sem pridobila prve zdravniške izkušnje. Takrat sem dejansko dobila tudi uvid v to, kako je delati kot družinski zdravnik.

Je težko?

Je. Najbolj zato, ker družinski zdravniki potrebujejo široko znanje medicine, da bi pravilno zastavili diagnostiko in ugotovili vzrok težav njihovega bolnika. Delo je zelo razgibano, drugačno od dela v bolnišnici in kljub temu zanimivo.

Morda zaradi tega lažje razumete tudi kakšno ne povsem ustrezno napotitev bolnika s strani družinskega zdravnika?

To pa zagotovo. Predvsem se mi zdi pomembno, da eni drugim pomagamo. Ni enostavno biti družinski zdravnik.

Zakaj ste se vi odločili za revmatologijo?

Imunologija me je vedno zanimala, tako da je bila v tem pogledu odločitev lažja. Poleg tega pa mi je pri usmeritvi pomagala kolegica, ki je bila na fakulteti moja vzornica. Tako da sem ji danes hvaležna, ker me je pravilno usmerila.

Gotovo je področje toliko bolj zanimivo tudi zaradi napredka, do katerega je v zadnjih letih prišlo v zdravljenju. Je lepo videti, da bolnikom v resnici lahko vse bolje pomagate?

Res je. Že moj profesor je dejal, da smo srečna generacija, ker imamo za naše bolnike več možnosti zdravljenja. Rad je povedal, kako je bilo prej težko, ko so bile možnosti zdravljenja precej bolj omejene. Lahko so blažili bolečine, a več kot toliko, bolnikom niso mogli pomagati. Res smo lahko hvaležni, da danes imamo vse te možnosti zdravljenja in zagotovo je delo lažje. Zadovoljni smo, ko vidimo, kako lahko spreminjamo potek bolezni. Pri mladih bolnikih danes praviloma ne prihaja več do hudih okvar (deformacij) sklepov. Le-te bodo morda lahko kmalu postale le še zgodovinske fotografije v učbenikih. Vsaj upamo, da bo tako, in glede na ves napredek so možnosti res dobre.

Kaj je k temu najbolj pripomoglo, verjetno ne le zdravila?

Naučili smo se, da je treba čim prej postaviti diagnozo bolezni in pričeti z zdravljenjem, ker imamo tako najboljše možnosti za ugoden izid zdravljenja. Pri sodobnem pristopu k zdravljenju je cilj doseči popolnoma umirjeno bolezen (brez bolečih in oteklih sklepov) ali vsaj nizko aktivnost bolezni. Izkušnje pa so pokazale, da če bolnika ob začetku zdravljenja pogosteje naročamo na kontrole, s tem dosežemo boljše sodelovanje, hitreje ugotovimo morebitne neželene učinke zdravljenja ali slabše prenašanje zdravil ter po potrebi spremenimo oz. prilagodimo zdravljenje. Vse našteto je pripomoglo, da danes učinkoviteje zdravimo vnetne revmatične bolezni.

> »Zavedala sem se zahtevnosti študija medicine in pozneje zdravniškega poklica, to je bil zame izziv, vendar mi je prinesel veliko zadovoljstvo, saj je hvaležnost pacientov nagrada za naš trud,« pove, zakaj se je odločila za zdravniški poklic.

Kakšna je pri zdravljenju vloga bolnika? Mislim, da se je tudi ta spremenila.

Želimo si, da bolnik razume pomen zgodnjega zdravljenja bolezni in prilagajanja zdravljenja, tako da ne dosežemo le zmanjšanja bolečin, ampak umiritev bolezni v celoti – vidnega (kliničnega) in nevidnega (laboratorijskega) vnetja. Na ta način smo na dobri poti, da zavremo napredovanje bolezni. Pomembno je, da se o ciljih zdravljenja z bolnikom pogovarjamo ob vsakem pregledu in ga aktivno vključimo v odločitve o zdravljenju. Tako se tudi izboljša sodelovanje pri jemanju zdravil.

Je pomemben tudi življenjski slog? Ali svoje bolnike spodbujate tudi k vključitvi v Društvo revmatikov Slovenije?

Zdrav življenjski slog je izrednega pomena. Vedno poudarjamo, da so zdravila le del zdravljenje in da veliko lahko naredi bolnik sam. Spodbujamo redno telesno aktivnost, zdravo, uravnoteženo prehrano ter pomen primerne telesne teže. Ozaveščamo jih, da je vnetna revmatična bolezen dejavnik tveganja za srčno žilne bolezni. Veseli so tudi vsega informativnega gradiva, ki jim ga ponudimo, na papirju in na spletu.

Naše bolnike že ob postavitvi diagnoze vnetne revmatične bolezni informiramo o dejavnostih Društva revmatikov Slovenije in jih spodbujamo k vključitvi. V društvu se informirajo o svoji bolezni in izmenjajo izkušnje z drugimi bolniki, dobijo čustveno podporo in spodbudo. Imajo pa še možnost vključevanja v organizirano vadbo, različne rehabilitacijske programe ter druge aktivnosti. Društvo pomaga tudi pri reševanju socialnih težav revmatičnih bolnikov.

Kaj pa, kadar je po vaših strokovnih merilih bolezen umirjena, bolnik pa še vedno čuti težave, bolečino, morda utrujenost, depresijo?

Revmatične bolezni so kronične, torej zdravljenje večinoma traja do konca življenja. Živeti z revmatično boleznijo ni lahko. Kljub ustreznem zdravljenju so včasih prisotne tako posledice same bolezni kot zdravljenja. Nekaterim bolnikom se ne uspe prilagoditi na dolgotrajne bolečine, neprijetno zdravljenje in številne telesne in socialnoekonomske posledice bolezni, kot so invalidnost, upokojitev, izguba socialnih stikov, finančne zahteve, otežena starševska vloga, odvisnost od pomoči drugih oseb. Lahko se kot posledica razvije tudi depresija, ki je neredko neprepoznana tako s strani bolnika kot nas zdravnikov. V tem kratkem času, ki ga imamo na voljo v ambulantah, se poskusimo z bolnikom pogovoriti tudi o teh težavah in jim svetujemo, da po potrebi poiščejo pomoč psihiatra.

Lahko pa se vnetni revmatični bolezni pridruži fibromialgija – sindrom razširjene kronične bolečine in/ali sindrom kronične utrujenosti. Takrat jih usmerimo na pregled v ambulanto za kronično razširjeno bolečino v URI Soča. Svetujemo pa zmerno telesno aktivnost,

»To, da lahko pomagamo ljudem, je nekaj, zaradi česar si ob koncu dneva zadovoljen s sabo. Seveda so tudi slabi dnevi, ko je bolezen močnejša, ampak to, da se trudiš, da narediš največ, kar lahko, in omiliš težave, je tudi v takih težkih položajih uspeh.«

tehnike sproščanja mišic, meditacijo, jogo, dihalne vaje, spremembo življenjskega sloga,

Vedno poudarimo, da je pomemben pozitiven način razmišljanja in doživljanja svoje bolezni, preživljanje časa v naravi in redna telovadba, ker vse to vpliva na zmanjšanje bolečin in utrujenosti.

Kot revmatologinja verjetno bolnike kar dobro spoznate, kajti gre za kronične bolezni in vsak bolnik vas potem obiskuje kar nekaj časa?

Tako je. Verjamem, da smo zanje enako pomembni kot družinski zdravniki, morda jih vidimo še pogosteje od družinskih zdravnikov. Pri zdravljenju revmatičnih bolezni bolniki na začetku potrebujejo pogoste preglede, na enega do tri mesece, pozneje ob umirjeni bolezni pa vsaj enkrat na leto. Ob poslabšanju bolezni smo na voljo tudi za posvet, telefonski pogovor in po potrebi predčasni pregled za prilagoditev zdravljenja. Ker so tako pogosto pri nas, jih skozi leta ob rednemu srečevanju v ambulanti res že kar dobro spoznamo.

Kakšni bolniki so v splošnem revmatiki? Želijo veliko vedeti o svoji bolezni?

Želijo, zato ker se zavedajo, da je to pomembno. Če vedo dovolj o bolezni, si lahko tudi bolje pomagajo. Čas za pogovor v ambulantah je žal omejen. Zato se trudimo pripravljati še dodatna izobraževanja, zunaj delovnega časa, seveda pa pri tem pomagajo tudi mediji in Društvo revmatikov Slovenije. Internet ima tako dobre kot slabe plati, zato bolnike spodbujamo, da najdejo verodostojne vire informacij.

Delajo tudi kakšne napake? Kje bi si morda želeli, da se še malo popravijo?

Premalo so telesno aktivni, vendar to velja za celotno prebivalstvo, ne le za revmatike. Ne telovadimo redno in to opažam tudi pri naših mlajših bolnikih, verjetno zaradi pomanjkanja časa, natrpanih urnikov, težje organizacije družinskega življenja. A vsakič poudarim, kako pomembna je telesna aktivnost, ne samo zaradi vzdrževanja mišične moči in gibljivosti sklepov, ampak zaradi zdravja v celoti, psihičnega in telesnega. To bi morali vsi skupaj malce popraviti, za naše bolnike je to še toliko bolj pomembno.

Moja druga želja je, da so bolniki do nas iskreni. Da povejo, če zdravila ne jemljejo. Zagotovo se to dogaja. V teh primerih želim izvedeti, kaj je razlog, da so se tako odločili. Potrudim se, da razumem njihove dvome in strahove in odgovorim na morebitna vprašanja. Če smo drug do drugega iskreni, imamo večjo možnost, da rešimo morebitne težave in skupaj najdemo najboljšo rešitev za nadaljnje zdravljenje.

Mogoče se vas zdravnikov preveč bojimo, da bi povedali.

Mislim, da je tega strahu precej manj med novimi generacijami. Učili so nas, da moramo v odločanje o zdravljenju vedno vključiti tudi bolnika. Moja naloga kot zdravnice je, da bolniku podam čim več informacij o njegovem stanju in možnostih, predlagam zdravljenje in na koncu je vedno njegova odločitev, kako se bo zdravil. Zato je pomembno, da vemo, kaj mislijo, kaj jih skrbi, česa ne razumejo in da te dileme poskusimo razrešiti.

So današnji bolniki bolj zahtevni, ker tudi sami poiščejo več informacij?

So, predvsem zaradi večje informiranosti in lažje dostopnih informacij, predvsem na spletu, ki je po eni strani dobra. Bolniki tako do nas pridejo z že pripravljenimi vprašanji. Če točno vedo, kaj jih zanima, hitreje pridemo do odgovorov. Po drugi strani pa niso vse informacije verodostojne, pogosto tako pridobijo napačne predstave o bolezni in o zdravljenju. Takrat potrebujemo več časa in energije, da razložimo resnična dejstva. Vsekakor je pomembno, da dobro poznajo svojo bolezen, ker potem tudi bolje sodelujejo pri zdravljenju.

Da imate res dober odnos z bolniki govori tudi priznanje, ki ste ga dobili, ko so vas izbrali za mojo revmatologinjo.

To me je presenetilo, a sem ponosna, saj je to zagotovo zame potrditev, da delam dobro. Hkrati je to odgovornost, da bom morala dobro delati še naprej, se še naprej truditi, biti prijazna. Zdaj, ko sem dobila to priznanje, se bom trudila še bolj.

Delate v Splošni bolnišnici Izola, kako je ob morju?

Živim v Kopru in ja, obala je zelo lepa. Cela Slovenija je lepa, obala pa je zame najlepša. Pogosto pomislim v kako lepem kraju živimo. Koper ni veliko mesto, vendar ima odlično infrastrukturo, vse kar potrebuješ za ugodno življenje. Veliko je možnosti za ukvarjanjem s športom. Ugodna klima in morje so bili glavni razlog za odločitev za življenje na obali.

Odnosi gotovo v veliki meri vplivajo na to, kako se v kakšnem okolju počutimo.

Brez tega bi bil človek težko zadovoljen. Medsebojni odnosi so zelo pomembni. S sodelavci se v službi dobro razumemo in sodelujemo. Če vam je v službi lepo, potem z veseljem hodite na delo.

Kako stresno je vaše delo?

To je del našega poklica. Temu se ne moremo izogniti.

Kako ta naporen delavnik usklajujete z družinskim življenjem? Kako na to gledata vaša otroka?

Imam dva majhna otroka, stara sta tri in sedem let in gotovo je za vsakega starša to obdobje stresno in težko. Z menoj ni nič drugače in borimo se iz dneva v dan (smeh), res ni enostavno. Tu smo brez širše družine, tako da z možem sama usklajujeva obveznosti. Občasno nam pomagata babici, ko prideta na nekoliko daljše obiske. Vsekakor se trudimo, da kljub napornim delavnikom, stresom in utrujenosti to otroci čim manj začutijo.

Trenutno imamo zatišje pred epidemijo, na katero smo se tako navadili, da je zdaj že kar čudno biti brez mask.

Res je, zdaj se že skorajda čudimo temu normalnemu stanju. Res smo ga z veseljem dočakali, kajti za nas je bilo delo v obdobju epidemij gotovo dodatna obremenitev. Poskušali smo vzdrževati kolikor toliko običajen sistem dela, z najmanjšimi mogočimi izpadi, a zaradi prerazporeditve dela je bilo obremenitev zagotovo več. Urnik, ki je že tako dovolj natrpan, je bil še bolj poln. Upamo, da bo umirjeno stanje trajalo čim dlje.

Je bil dostop do revmatologa za bolnike v tem času težji? So se čakalne dobe podaljšale?

Bilo je nekaj izpadov, a poskušali smo narediti, kolikor se je le dalo. Ko smo bili razporejeni na drugo delovno mesto,

Priznanje moja revmatologinja 2022 je Svjetlani Drljača podelil predsednik Društva revmatikov Slovenije

seveda nismo mogli opravljati dela v revmatološki ambulanti, a vsaj ena od naju s kolegico je delala naprej. Nikoli torej nisva povsem prekinili z delom revmatološke ambulante.

Torej niste edina revmatologinja v izolski bolnišnici?

Ne, tu je še kolegica, prav tako mlada specialistka, s katero sva prijateljici tudi zunaj službe. Tudi to je pomembno, da dobro delujeva kot tim.

Rekli ste, da ste med ostalim v Slovenijo prišli zaradi bolje organiziranega zdravstva. Ste še vedno zadovoljni?

Sem zadovoljna. V Sloveniji, to vedno poudarjamo, je dostopnost do zdravil, tudi najnovejših in zelo dragih izjemno dobra. Problem je pomanjkanje zdravnikov, ne samo revmatologov, v primerjavi s povprečjem v državah Evropske unije. Zato imajo naši bolniki manj pogoste in krajše preglede pri revmatologu, kot bi si želeli mi sami in bolniki. V Kopenhagnu, na evropskem kongresu revmatologov, so predstavili danski sistem kot primer dobre prakse. Podali so informacijo o številu revmatologov na število prebivalcev na Danskem in je to štirikrat večje kot pri nas v Sloveniji. Čakalna doba pa je štiri tedne za pregled pri revmatologu. Seveda, bi si take pogoje želeli doseči tudi v Sloveniji. Sicer revmatologi težavo čakalnih vrst skušamo reševati s triažo. Na ta način bolniki z vnetno revmatično boleznijo in sistemsko vezivno-tkivno boleznijo, ki potrebujejo hiter začetek zdravljenja, pridejo do obravnave pravočasno. Tudi raziskave v drugih evropskih državah so pokazale, da smo v Sloveniji primerljivi glede časa od pričetka simptomov revmatične bolezni do postavitve diagnoze. Vsekakor zdravstveni sistem v Sloveniji ni slab, vendar potrebuje izboljšave.

Kako se pa vi sprostite?

Za to pa je bolj malo časa. V preteklosti sem se ukvarjala z atletiko, pred tem še s drugimi športi, tako da je šport moja velika ljubezen. Še vedno rada tečem, smučam in igram tenis. Poleg tega rada preživljam čas z družino v naravi.

Fizioterapevtski kotiček

Iščemo ravnotežje

Vaje pripravlja: **Nuša Jerič, dipl. fizioterapevtka**

Ravnotežje igra pomembno v vsakdanjem življenju. Zmanjšano ravnotežje pa poveča možnost padcev in poškodb. Vadba za ravnotežje je pomembna v vseh starostnih obdobjih, izvajamo jo dva- do trikrat na teden.

VAJA 1

Po ravni črti (lahko si pomagamo z elastičnim trakom) hodimo naravnost, tako da se stikajo peta prednje noge in prsti zadnje noge. Ko pridemo do konca traku, se vrnemo zadenjsko in prste zadnje noge polagamo za peto prednje noge. Za večjo varnost si lahko med hojo pomagamo s stolom.

VAJA 2

S pomočjo elastičnega traku oblikujemo črko S. Po traku hodimo peta-prsti. Za večjo varnost si lahko pomagamo s stolom.

VAJA 3a

Stopala položimo v položaj peta-prsti. Težo prenesemo na sprednjo nogo (pazimo, da pri prenašanju teže ostanejo stopala na tleh). V tem položaju zadržimo nekaj sekund. Za večjo varnost si lahko pomagamo s stolom.

VAJA 3b

Nato prenesemo težo na zadnjo nogo, ter v položaju zadržimo nekaj sekund. (Pazimo, da stopala ostanejo na tleh. Pet ali prstov ne dvignemo od podlage.) Za večjo varnost si lahko pomagamo s stolom.

VAJA 4

Stojimo na desni nogi, ki je rahlo pokrčena v kolenu. Levo nogo dvignemo od podlage. V tem položaju stojimo nekaj sekund. Vajo ponovimo še z drugo nogo (ko vaja postane prelahka, lahko zapremo oči in stojimo na eni nogi z zaprtimi očmi). Za večjo varnost si lahko pomagamo s stolom

VAJA 5

(težja stopnja)

Stojimo na desni pokrčeni nogi in levo nogo dvignemo od podlage. Z desno roko (lahko si pomagamo z žogo) se počasi približamo tlom. Nato vajo ponovimo še z levo nogo.

VAJA 6

(težja stopnja)

Po ravni črti (lahko si pomagamo z elastičnim trakom) hodimo z visokimi koraki. Stojimo na desni nogi, levo nogo visoko pokrčimo in se pod kolenom dotaknemo s prsti ali pa si podamo oz. preprimemo žogico. Vajo ponovimo še z drugo nogo.

Kakšne pravice imamo ob telesni okvari

Piše: **Sanja Jablanović, univ. dipl. prav., Pravni center za varstvo človekovih pravic in okolja, PIC**

Čeprav pri omembi pokojninskega in invalidskega zavarovanja najprej pomislimo na pokojnine, invalidska nadomestila in omejitve pri delu, povezane z delovno zmožnostjo posameznika, pomembno mesto v sistemu obveznega zavarovanja zaseda tudi telesna okvara. Tako lahko zavarovanec uveljavlja denarno nadomestilo za ocenjeno in priznano telesno okvaro (invalidnina).

Prav tako pa telesna okvara predstavlja podlago za uveljavljanje dodatnih pravic z drugih področij, ki niso vezana na pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Na podlagi ugotovljene telesne okvare je tako mogoče uveljavljati naslednje pravice:

* parkirna karta za invalide,
* brezplačen prevoz v mestnem in medkrajevnem potniškem osebnem prometu,
* EU invalidska kartica ugodnosti,
* oprostitev plačila turistične takse,
* oprostitev plačila davka na motorna vozila,
* oprostitev letne dajatve za uporabo cest (cestnine),
* priznanje prištete dobe na podlagi osebnih okoliščin, ki se upošteva pri starostnem upokojevanju,
* dohodninske olajšave,
* oprostitev plačila RTV prispevka ter druge pravice in ugodnosti.

Dobrodošle novosti

V letu 2021 je prišlo do dveh večjih in zelo dobrodošlih sprememb na področju telesne okvare in invalidnine. S 7. 8. 2021 je stopilo v veljavo določilo Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2), ki ponovno omogoča pridobitev invalidnine za telesno okvaro, ki je nastala kot posledica bolezni ali poškodbe izven dela (kar so ukinili leta 2013).

Nato je 30. 10. 2021 prišlo še do posodobitve seznama, ki vsebuje zdravstvena stanja, ki štejejo kot telesna okvara (seznam TO). Tudi to je bilo nujno, saj je prvotni seznam izhajal še iz osemdesetih let in je bil v več delih zastarel in neprimeren.

Telesna okvara ni enako kot invalidnost

Še vedno pa velja, da je telesna okvara podana v primeru izgube, bistvenejše poškodovanosti ali znatnejše onesposobljenosti posameznih organov ali delov telesa, kar otežuje aktivnost organizma in zahteva večje napore pri zadovoljevanju življenjskih potreb, ne glede na to, ali ta okvara povzroča invalidnost ali ne.

Iz te opredelitve je jasno, da je telesna okvara ločena pravica od invalidnosti, ki je po svoji definiciji zmanjšanje delovne zmožnosti. Podobno kot invalidnost, pa tudi telesna okvara lahko nastane kot posledica bolezni, poklicne bolezni, poškodbe pri delu ali poškodbe izven dela, kar vpliva na višino invalidnine.

> Pravice so urejene z različnimi predpisi in vsak predpis določa drugačne pogoje za uveljavljanje posamezne pravice!

Obstoj in stopnja telesne okvare

O obstoju telesne okvare in vzroku za njen nastanek odloča Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, na podlagi mnenja, ki ga izda invalidska komisija. Telesna okvara se ocenjuje izključno glede na poseben seznam TO, ki vsebuje zdravstvena stanja, ki so določena kot telesna okvara. Za priznanje obstoja telesne okvare je torej pomembno, da je pri posamezniku podano eno izmed zdravstvenih stanj oziroma okvar, ki jih opredeljuje seznam TO in da okvara zadosti kriterijem za priznanje telesne okvare.

Telesna okvara se ocenjuje v odstotkih oziroma v stopnjah (za razliko od invalidnosti, ki se ocenjuje po kategorijah), pri čemer je najnižja telesna okvara določena pri 30 odstotkih (8.

stopnja), pa pri sto odstotkih (1. stopnja). Seznam TO pri vsaki okvari tudi določi odstotek, po katerem se okvara oceni. Če je pri posamezniku podanih več telesnih okvar se le-te seštejejo po posebnih pravilih, skupni odstotek telesne okvare pa ne more preseči 100 odstotkov.

Vlogo vložimo sami

Vlogo za oceno telesne okvare lahko vložimo sami (obrazec je na voljo na spletni strani ZPIZ), vlogi pa je potrebno priložiti ustrezne originalne specialistične izvide ali overjene kopije. Vlogo lahko pošlje tudi osebni zdravnik, vendar gre v tem primeru za storitev, ki jo je treba plačati (zdravstveni domovi storitev zaračunavajo približno 50 evrov). Medtem ko se na primer sestava dokumentacije in vložitev vloge za oceno invalidnosti ne zaračuna, saj gre za pravico iz zdravstvenega zavarovanja.

Če pride do spremembe zakonodaje (nov seznam TO in glede invalidnine), mora zavarovanec pravice oziroma spremembo pravic uveljavljati sam! Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje jih ne bo upošteval po uradni dolžnosti.

Če je bila torej zavarovancu v obdobju od 1. 1. 2013 do 7. 8. 2021 priznana telesna okvara, ki je nastala zaradi bolezni ali poškodbe izven dela najmanj v višini 50 odstotkov in mu zato pravica do invalidnine ni pripadla, ker je zakon v tem času ni omogočal, jo mora sedaj zavarovanec sam uveljaviti z vlogo pri ZPIZ.

Enako velja za zavarovanca, kateremu bi na podlagi novega, posodobljenega seznama TO pripadel višji odstotek že ocenjene telesne okvare. Z novim seznamom TO so se namreč odstotki za nekatere telesne okvare dvignili, prav tako so dodane nekatere telesne okvare, ki jih prejšnji seznam TO ni vseboval. Tudi v tem primeru mora zavarovanec sam vložiti vlogo in če je to potrebno, priložiti še ustrezne (novejše) specialistične izvide.

Pravica do invalidnine

Temeljna pravica, ki izhaja iz telesne okvare je torej invalidnina, vendar leta ne pripade za vsako telesno okvaro. Telesno okvaro je mogoče oceniti pri vsakem posamezniku, ne glede na vključenost v pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Drugače pa je s pravico do invalidnine, saj to denarno nadomestilo pripade le zavarovancem, ki izpolnjujejo vse z zakonom predpisane pogoje.

> Ob spremembi zakonodaje (nov seznam telesnih okvar in glede invalidnine), mora zavarovanec pravice oziroma spremembo pravic uveljavljati sam.

Prvi pogoj za pravico do invalidnine je, da je telesna okvara nastala med zavarovanjem. Če je telesna okvara nastala ob rojstvu ali v otroški dobi, potem je telesno okvaro sicer mogoče oceniti, pravica do invalidnine pa se ne prizna. Prav tako je za pravico do invalidnine potrebno, da zavarovanec izpolnjuje pogoj zadostne pokojninske dobe ob nastanku telesne okvare, pogoji so enaki kot pogoj za pridobitev pravice do invalidske pokojnine. Dodaten pogoj za invalidnino v primeru, da je telesna okvara posledica bolezni ali poškodbe izven dela, je, da mora biti telesna okvara vsaj 50-odstotna. Za telesno okvaro, ki je posledica poškodbe pri delu ali poklicne bolezni, pa za priznanje invalidnine zadostuje že 30-odstotna telesna okvara. Prav tako v tem primeru zavarovancu ni treba izpolnjevati pogoja zadostne gostote pokojninske dobe. Višina invalidnine pa je odvisna od odstotka, v katerem je ocenjena in od vzroka za njen nastanek, saj za telesne okvare, ki nastanejo zaradi poškodbe pri delu ali poklicne bolezni, pripade nekoliko višja invalidnina.

Morebiti ni odveč poudariti niti, da je za razliko od pravic iz invalidnosti, telesno okvaro in invalidnost mogoče uveljavljati tudi po upokojitvi. Prav tako se invalidnina za telesno okvaro izplačuje ne glede na upokojitev ali delovno-pravni status (zaposleni, brezposelni) zavarovanca. Še dodatno pa se je z letošnjim letom uveljavilo pravilo o usklajevanju zneskov invalidnin za telesno okvaro, ki se bodo po novem vsako leto s 1. marcem uskladile z rastjo cen življenjskih potrebščin v preteklem letu.

Slovenci in Slovenke premalo spimo

Piše: **Neva Železnik**

Za dobro duševno in telesno zdravje naj bi odrasli vsak dan nepretrgoma spali od sedem do devet ur, otroci in mladostniki pa še dlje. Kot kaže pa v Sloveniji dovolj dolgo spi le tretjina odraslih in le nekaj več kot petina otrok in mladostnikov. Po 65. letu je nespečnih kar okoli četrtina moških in skoraj polovica žensk. Na družinskem srečanju ljubljanske podružnice Društva revmatikov Slovenije je o spanju predavala specialistka klinične psihologije doc. dr. Vita Štukovnik.

Nespečnost (insomnia) pomeni: težko zaspati, se med spanjem pogosto zbujati ali se zjutraj prezgodaj zbuditi. Lahko se pojavi tudi več naštetih težav skupaj. »Za marsikoga pomeni nespečnost pomembno poslabšanje kakovosti življenja,« je začela doc. dr. Vita Štukovnik, specialistka klinične psihologije, ki se ukvarja s tako imenovano kognitivno vedenjsko terapijo pri nespečnosti. »Pri posameznih motnjah spanja, predvsem nespečnosti, ki je najpogostejša motnja spanja, so najučinkovitejše in najbolj varne nefarmakološke metode zdravljenja,« je prepričana. Šele, če to zdravljenje ne zadošča, lahko zdravnik (družinski ali specialist nevrologije oziroma somnolog) predpiše tudi zdravila, ki pomagajo zaspati in dovolj dolgo spati.

Krhko spanje po 65. letu

Kakovost in dolžina našega spanja se tekom življenja spreminja. Še posebej v starejših letih ljudje opažajo, da spijo manj kakovostno in imajo več težav s spanjem. »Glavni vzrok za slabšo kakovost spanja in nespečnost v pozni odraslosti so naravne spremembe naše tako imenovane notranje (cirkadiane) ure ter pritiska za spanje – torej v telesnih mehanizmih, ki uravnavajo spanje. Ob tem pa motnje lahko povzročajo tudi zdravstveni in psihiatrični zapleti pri starejših odraslih,« je pojasnila.

Tedaj se čas spanja pomakne nazaj, kar pomeni, da starejši ljudje zvečer bolj zgodaj zaspijo in zjutraj bolj zgodaj vstanejo. »Poleg tega dalj časa potrebujejo, da zaspijo, ponoči spijo skupno manj časa, spanje pa je bolj razdrobljeno z več nočnimi prebujanji,« je nadaljevala in poudarila, da lahko postane spanje v starosti bolj krhko tudi zato, ker jih hitro prebudijo zunanji dražljaji, kot so svetloba, hrup in podobni zunanji dražljaji. Zmanjša se

Doc. dr. Vita Štukovnik, spec. klin. psih. deluje na področju promocije zdravega spanja (npr. priprava smernic za spanje med epidemijo covida-19 za NIJZ) ter izobraževanja strokovne in laične javnosti o doseganju optimalnega spanja s pomočjo nefarmakoloških pristopov. Pred dobrimi desetimi leti je na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana kot prva v Sloveniji uvedla zdravljenje nespečnosti s kognitivno vedenjsko terapijo. Gre za terapijo, ki je pri nespečnosti kratkoročno podobno učinkovita kot uspavala, dolgoročno pa z njo dosegamo pomembno boljše učinke kot z zdravili.
Foto: Osebni arhiv

Dober spanec

Za obnovo telesa in možganov so pomembni:

* trajanje spanja, ki mora biti prilagojeno starosti in potrebam;
* neprekinjenost spanja, ki ne sme biti razdrobljeno, in
* globina spanja.

tudi količina globokega ne-REM spanja oz. spanja počasnih valov. »Zato je prisotnih tudi bistveno več dnevnih počitkov kot v srednji odraslosti in pogosto so ti dremeži tudi nenačrtovani. Nespečnost sicer ni normalna v nobenem življenjskem obdobju in jo je tudi v starosti treba ustrezno zdraviti.«

Količina spanja

Pojasni, da novorojenček prespi kar dve tretjini dneva – torej med 14 in 17 ur, nato pa se čas spanja postopno skrajšuje. V prvih šolskih letih do dvanajstega leta otroci še vedno potrebujejo okrog 10 ur spanja na noč, v najstniškem času pa se količina spanja postopno zmanjša na 9 ur. V odraslosti se potrebe po spanju ustalijo, vendar večina odraslih ljudi, tudi v pozni odraslosti oz. starosti še vedno potrebuje vsaj sedem ur kakovostnega spanja.

Znano je tudi, da ljudje spimo različno dolgo. Naše individualne potrebe po spanju določa več dejavnikov, od genetike do vplivov okolja in naše aktivnosti. »Le okrog tri odstotka odraslih pa ima mutacijo v genih, ki uravnavajo ritme budnosti in spanja in zmorejo dobro delovati in zdravo živeti z manj kot šestimi urami spanja.«

Dobro spanje, dobro zdravje

Še bolj kot sama količina spanja je pomembna kakovost in urejen ritem spanja. »Ljudje, ki dobro spijo, so preko dneva spočiti, bolj so zdravi ter pripravljeni na delo in druge dejavnosti. Njihov imunski sistem dobro deluje, imajo manj onkoloških, srčno in možgansko žilnih ter drugih kroničnih obolenj. Celo obolenja dihal, kot so gripa, prehlad in covid-19, so redkejša in imajo blažji potek pri dobro naspanih ljudeh. Med spanjem se tudi utrjujejo spominske sledi in iz možganov pospešeno izplavljajo toksične snovi, ki lahko vodijo v propad živčevja in s tem povezano Alzheimerjevo bolezen in druge bolezni živčevja.«

Sogovornica pravi, da nenaspani ljudje, med njimi tudi takšni, ki zaradi življenjskega sloga načrtno manj spijo, težje uravnavajo svoja čustva, kar na primer pomeni, da se v stresnih situacijah bolj intenzivno odzivajo in težje spoprijemajo s stresorji. Zato meni, da bi morala biti skrb za dober spanec nepogrešljiv del zdravega življenjskega sloga!

Dve vrsti nespečnosti

Sogovornica pojasni, da glede na trajanje težav s spanjem ločimo dve vrsti nespečnosti.

- **Kratkoročna, imenovana tudi akutna oz. prilagoditvena nespečnost** traja od nekaj noči do treh mesecev. Vzroki zanjo lahko izvirajo iz okolja, npr. strah pred izpitom, stresni dogodek, bolezen v družini ... »Ob prenehanju vzroka nespečnost največkrat izgine, lahko pa traja še naprej in sčasoma preide v kronično, dolgotrajno nespečnost.«

- **Kronična nespečnost** traja vsaj tri mesece. Povzroči jo lahko druga bolezen ali pa se pojavi kot primarna motnja. »Zelo pogosto pri kronični nespečnosti prepoznamo tudi različne psihološke mehanizme in nezdrave spalne navade, ki nespečnost samo še poglabljajo. Posledice so različne in odvisne predvsem od resnosti stanja. Vključujejo zaspanost, telesno in miselno utrujenost ter slabo razpoloženje čez dan. Dolgotrajna nezdravljena kronična nespečnost prinaša tudi večje tveganje za razvoj različnih bolezni v telesnem in duševnem zdravju, kot so: depresija, anksiozne motnje in odvisnost od različnih psihotropnih substanc. Dolgotrajno pomanjkanje spanja je povezano celo z večjo samomorilno ogroženostjo.«

Kaj je higiena spanja

Pojasni, da sodijo med higieno spanja določena pravila za zdrave spalne navade in primerno spalno okolje. »Za kakovostno spanje in dnevno spočitost je ključno, da gremo v posteljo vsak dan ob istem času in vstajajmo vsak dan ob isti uri,« še svetuje doc. dr. Štukovnikova. Tega urnika naj bi se držali tudi ob koncih tedna in na počitnicah!

Ustvarili naj bi si udobno okolje za spanje. »V sobi, kjer spimo, naj bo temno, ker se melatonin, hormon, ki spodbuja spanje, izloča le v temi. Že v zadnjih dveh urah pred spanjem zato prenehajmo tudi z uporabo zaslonskih naprav, ki sevajo modro svetlobo (telefon, tablica, računalnik) in s tem zakasnijo uspavanje. Tudi hrup je lahko moteč. Tudi če se hrupov iz okolja, kot so zvoki s ceste ali železnice, ne zavedamo, lahko pomembno zmotijo arhitekturo našega spanja in poslabšajo njegovo kakovost. Pogosto je težava smrčanje partnerja, kjer si lahko npr. pomagamo s čepki za ušesa, nekaterim parom pa ustreza tudi spanje v ločenih spalnicah.«

Vzroki se prepletajo

Kadar ne moremo določiti ali ne poznamo jasnih telesnih ali psihiatričnih vzrokov za nespečnost, govorimo o *psihofiziološki nespečnosti*, kar nam kaže, da gre pri tej vrsti nespečnosti za preplet različnih psihičnih in fizioloških dogajanj v telesu, ki skupaj vodijo do motenega spanja. Ta vrsta nespečnosti je najpogostejša.

Spanje je najučinkovitejši način vsakodnevnega uravnavanja telesnega in duševnega zdravja v vseh življenjskih obdobjih. Dobro spanje je vir dobrega počutja in temelj zdravega načina življenja ter tudi varnosti pri delu in v prometu.

Izogibati bi se morali tudi alkoholu in kofeinu. »Alkohol sicer deluje uspavalno, vendar boste spali nemirno, proti jutru se boste več prebujali, imeli žive sanje. Kofein, ki ga poleg kave vsebujejo npr. tudi pravi čaj, energijske pijače, kokakola in čokolada, pa je stimulans, ki lahko povzroči težave s spanjem.«

Kajenje je zdravju škodljiva navada. Kajenje zvečer in ponoči pa vpliva tudi na slabo spanje. »Nikotin je namreč podobno kot kofein stimulans. Lahko povzroči večkratno prebujanje ali celo nočne more.«

Paziti bi morali tudi na prehrano. »Težak obrok ali začinjena hrana pred spanjem lahko povzročita nespečnost. Ker pa tudi lakota moti uspavanje in spanje, je lahek prigrizek pred spanjem lahko dobrodošel. Preveč tekočine zvečer pa je vzrok za pogoste in moteče odhode na stranišče sredi noči. In potem je včasih težko znova zaspati.«

Izogibati bi se morali tudi popoldanskemu in večernemu dremežu, čeprav je včasih kratek dremež (največ pol ure) čez dan lahko v pomoč pri povečanju budnosti in pozornosti do večera. »Vendar pa popoldanske dremeže povsem odsvetujemo pri težavah z nespečnostjo.«

Strokovnjakinja predlaga, da pred spanjem počnemo kaj sproščujočega, npr. beremo, poslušamo glasbo, meditiramo – karkoli nas pomirja in nam je prijetno.

Na pomoč, slabo spim

Poudari, da lahko za zdravo spanje veliko naredimo sami. Iz prakse ve, da ljudje z nespečnostjo, ki ne morejo zaspati, navadno ležijo v postelji tudi, ko so budni. Enako, če se prebudijo preko noči ali zjutraj. »Kdor ne more zaspati več kot petnajst minut, naj raje vstane, gre v drug prostor in počne nekaj sproščujočega. Ko bo dovolj zaspan, naj se vrne v posteljo. Včasih je to treba ponoviti večkrat na noč.«

Pri nespečih ljudeh tudi opaža, da v postelji berejo, gledajo televizijo, pletejo itd. »Tako možgane, ki se nenehno učijo, privedejo do tega, da mislijo, da je postelja pravzaprav namenjena budnosti. Pri dobrem spalcu je za možgane postelja namig za spanje. Še posebej, kadar smo v postelji pogosto tudi zaskrbljeni, bodisi zaradi dnevnih obremenitev ali same nespečnosti, to postopno vodi v naučeno vzburjenost in oteži procese uspavanja. Že sama misel na to, da je pred nami še ena noč, ko ne bomo zatisnili očesa, pa je lahko dovolj vznemirjujoča, da posledično zares ne zaspimo. Trud, da bi zaspali, zato v primeru nespečnosti ne pomaga.«

»Ob težavah s spanjem, kot so na primer nespečnost, motnje dihanja v spanju, motnje gibanja v spanju, ki so izrazite in vztrajajo, je seveda smiselno poiskati strokovno pomoč,« svetuje.

Terapija nespečnosti

V terapiji nespečnosti psiholog najprej opredeli, zakaj ima oseba težave z nespečnostjo in kaj jih vzdržuje. »Čeprav so sprožilci nespečnosti zelo različni, pa pri kronični nespečnosti običajno vidimo podobne psihološke mehanizme, ki nespečnost vzdržujejo.« In prav s temi mehanizmi se v kognitivno vedenjski terapiji nespečnosti največ ukvarjajo.

Prepoznavajo in odpravljajo s spanjem povezana neustrezna vedenja in navade, kot je na primer neustrezen ritem budnosti in spanja, preveč preživetega časa v postelji, tudi posameznikov trud da bi zaspal, kar vse deluje neugodno na uspavanje in kakovostno spanje. »Ob tem prepoznavamo tudi neučinkovite miselne vzorce, pogosto tudi strah pred (ne)spanjem in pacienta naučimo strategije, kako se s tem spoprijeti. Pomemben del terapije je tudi učenje učinkovitih tehnik sprostitve.«

Cilj terapije je hitrejše uspavanje in bolj kakovostno spanje preko noči ter večja spočitost in boljše delovanje preko dneva. »Terapijo izvajamo individualno ali v obliki manjših skupin. Včasih ima že spoznanje, da oseba z nespečnostjo ni sama in edina s tovrstnimi težavami, terapevtski učinek,« je sklenila in dodala, da moramo v svoje življenje uvesti ustrezne spalne navade, ki naj imajo pri zdravljenju nespečnosti prednost pred zdravili, saj se na uspavala lahko navadimo in če jih nehamo jemati, brez njih še težje zaspimo in kakovostno spimo preko noči.

Prispevek je bil objavljen tudi v reviji Jana.

VPLIV DRUGIH ZDRAVSTVENIH TEŽAV

Če je nespečnost povezana z drugimi zdravstvenimi težavami ali boleznimi, govorimo o komorbidni nespečnosti. Nespečnost lahko povzročajo:

* Duševne motnje: depresija, anksiozne motnje, obsesivno-kompulzivna motnja, shizofrenija, motnje hranjenja, kronično prekomerna raba alkohola, odvisnost od psihoaktivnih substanc
* Telesno nelagodje: srbečica, sindrom nemirnih nog, Parkinsonova bolezen ...
* Kronična bolečina: glavoboli, krči, revmatične bolezni, rakave bolezni ...
* Endokrine motnje: menopavza, motnje delovanja ščitnice ...
* Psihoorganski sindromi: nekatera zdravila ali ukinitev zdravil, vnetje možganov, demenca ...

Ali vemo, kaj jemo?

Piše: **Marija Sraka, univ. dipl. inž.**

Aditivi so snovi in kemikalije, ki jih namensko dodajajo živilom zaradi izboljšanja tehnoloških in senzoričnih lastnosti živila, predvsem pa zaradi ohranjanja njegove varnosti, obstojnosti in kakovosti. Neposredno ali posredno učinkujejo na živilo in postanejo sestavina živila.

Dodajanje aditivov v živila je zakonsko urejeno in nadzorovano. Približno 340 jih ima svoje E-število. Med aditive pa sodijo tudi nekatere arome in encimi, ki nimajo E označbe. Aditivi, ki se uporabljajo v živilski industriji, morajo biti varni in jih tako živila lahko vsebujejo le v dovoljenih količinah. Določen je tudi sprejemljiv dnevni vnos (angl. acceptable daily intake – ADI) oziroma količina aditivov, ki jo lahko odrasel človek s težo 70 kilogramov vsakodnevno zaužije, ne da bi ogrozil svoje zdravje. Izražen je v miligramih na kilogram telesne mase.

Glavne skupine

1. Barvila (E 100 do 180) obarvajo živila, a ne vplivajo na druge lastnosti. V živilski industriji lahko uporabljajo tudi umetna barvila, ker so bolj obstojna od naravnih barvil. Doma običajno uporabljamo naravna barvila, ko na primer, če za barvanje pirhov uporabimo čebulo, črni čaj, rdečo peso, kurkumo ali teran.

2. Konzervansi (E 200 do 285 ali E1105) podaljšajo obstojnost živil in stabilizirajo rdeče mesno barvilo v mesnih izdelkih. Omogočajo globalni družbi, da so zaradi podaljšanih rokov trajanja živila na razpolago dalj časa. Količina uporabe konzervansov se je zmanjšala zaradi aseptične tehnologije polnjenja pijač.

3. Antioksidanti (E 300 do 392 ali E586) preprečujejo oksidacijske procese, tudi oksidacijo maščob in se uporabljajo v proizvodnji mesnih izdelkov, olja in pri predelavi sadja. Najbolj znani naravni antioksidant je askorbinska kislina.

4. Emulgatorji in stabilizatorji (E 400 do 495, E 322 ali E1103) pomagajo ohraniti kompaktne emulzije in izboljšati kakovost mesnih proizvodov, majonez, sladoledov, krem itd. V domači pripravi marmelad, džemov in želejev uporabljamo naravni pektin iz kutin, jabolk in limon. Za pripravo aspika in terine pa dodamo naravno želatino živalskega izvora.

5. Ojačevalci arome in okusa (E 620 do 650) so snovi, ki okrepijo ali poudarijo obstoječi okus ali vonj živila. Jedem jih dostikrat dodajamo kot sestavino različnih začimbnih mešanic.

> Najbolj zdrava je čim manj predelana hrana, zato priporočam omejitev instant proizvodov, mesnin, sladkih in slanih prigrizkov, pred pripravljenih živil, barvnih gaziranih pijač in sladkarij.

6. Umetna sladila (E 950 do 969, E420, E42) izboljšajo živilu okus in videz, pa tudi zmanjšajo energijsko vrednost, saj so brez kalorij. Zato jih najpogosteje vsebujejo pijače, sladice, sladoledi, sadni jogurti in skute.

Previdnost ni odveč

Živila z veliko aditivi so praviloma biološko in hranilno manj vredna, hkrati pa obstaja potencialno tveganje za zdravje zaradi vnosa mešanic aditivov v dnevni prehrani. Nekateri aditivi bi v višjih koncentracijah lahko škodljivo delovali na zdravje ljudi (od povečanega tveganja za hiperaktivnost do tveganja za rakave bolezni) zato so zanje določene tudi »najvišje dovoljene vsebnosti«, ki veljajo za kombinacije določenih aditivov in kategorij živil. Najvišje dovoljene vsebnosti so v živilih postavljene tako, da je ob običajni pestri in uravnoteženi prehrani preseganje sprejemljivega dnevnega vnosa za posamezne aditive manj verjetno.

Dodatni vir informacij:
https://www.prehrana.si/sestavine-zivil/aditivi-v-zivilih

Notranji zaščitni mehanizem

Piše: **doc. dr. Tanja Bagar, mednarodni inštitut za kanabinoide ICANNA**

Že iz prvih zgodovinskih zapisov je razvidno, da so konopljo uporabljali za različne namene, tudi za lajšanje zdravstvenih težav. Danes smo domala že vsi slišali za tega ali onega, ki je uporabljal konopljo za izboljšanje zdravja. Večina jih poseže po tem, ko odpove vse ostalo. Enim pomaga, drugim ne. Zgodb, zmot in anekdot, ki spremljajo konopljo, je skoraj toliko kot uporabnikov.

Kanabinoidi so v maščobi topne spojine, ki delujejo kot signalne spojine v našem telesu in uravnavajo delovanje našega telesa. Endokanabinoidni sistem je krovni notranji (endogeni) signalni mehanizem prisoten pri vseh vretenčarjih. Njegova vloga je zaščita našega telesa. V stresnih okoliščinah naše telo proizvede endokanabinoide, ki uravnajo delovanje našega živčnega sistema in omogočijo delovanje našega telesa tudi v izrednih okoliščinah.

Ker življenje v sodobni družbi človeka nenehno izpostavlja stresnim okoliščinam (toksini, hormoni motilci, stres), se delovanje endokanabinega sistema lahko poruši, kar lahko vodi v razna bolezenska stanja. Tako medicina kot tudi farmacija sta že prepoznala potencial kanabinoidov tudi pri zdravljenju. Primeri in izkušnje iz tujine ter številne raziskave, predvsem v zadnjem desetletju dokazujejo učinkovitost kanabinoidov pri različnih bolezenskih stanjih, tudi pri boleznih črevesja. Največ kanabinoidov je prisotnih v konoplji, nekaj pa tudi v drugih rastlinah (npr. v ameriškem slamniku).

Črevesje in mikrobiom

Naše črevesje je precej zapleten sistem, ki se razteza od ust do zadnjika. Običajno si ga predstavljamo kot votle cevi, ki so natlačene nekje za našim popkom in prebavljajo hrano, ki jo pojemo. Površina črevesja je zelo nagubana, kar zelo poveča njegovo površino, ki je kar 40-krat večja kot površina naše kože.

V tem delu telesa imamo največ bakterij in to je dom večine našega mikrobioma. Mikrobiom vsebuje bilijon (10^{12}) bakterij in tehta od enega do dva kilograma, kar je več kot marsikateri organ. Bakterije v črevesu imajo tri milijone genov. Iz teh genov proizvajajo celo kopico molekul, s katerimi komunicirajo tudi z našim telesom, predvsem z našimi možgani. Črevo je tudi temelj imunskega sistema. Poleg tega pa proizvaja tudi 20 hormonov, to je več kot naši reproduktivni organi. Črevo vsrkava hranila, uri imunske celice, da prepoznajo, kaj je naše in kaj ni, in je izjemno kompleksno oživčeno.

Na vseh celicah našega črevesja so tudi kanabinoidni receptorji in v črevesju nastaja največ endokanabinoidov, to je snovi podobnih, kot sta THC in CBD iz rastline konoplje. Tudi na ta način črevesje vpliva na delovanje celotnega telesa. Izkaže se, da kanabinoidni receptorji in endoknabinoidi, ki sestavljajo endokanabinoidni sistem, zelo pomembno vplivajo na zdravje črevesja.

Pod nadzorom zdravnika

Zdravilne učinkovine konoplje so lahko dopolnilo k obstoječemu naboru klasičnih zdravil in povečajo možnosti obravnave simptomov. Ob tem pa

Kanabinoidi

so spojine, ki se vežejo na kanabinoidne receptorje. Poznamo tri vrste kanabinoidov:

* endokanabinoide proizvaja naše telo
* fitokanabinoide najdemo v rastlinah in
* sintetične kanabinoide, ki so proizvedeni s sintezno kemijo.

je potreben zdravniški nadzor nad učinkovitostjo zdravljenja, neželenimi učinki in nad potekom osnovne bolezni. Nedavno je svoja vrata odprla Ambulanta za zdravljenje s kanabinoidi, ki je del Zdravstvenega zavoda Zdravje iz Ljubljane. Ambulantno pomoč (ki je samoplačniška) nudi v sodelovanju z Mednarodnim inštitutom za kanabinoide ICANNA. Bolnik lahko tu prejme informacije v zvezi z ustrezno kombinacijo kanabinoidov in njihovim odmerjanjem, vplivom CBD in drugih kanabinoidov na odmerjanje drugih zdravil (to je informacija za bolnikovega osebnega zdravnika) in priporočljivosti oziroma nepriporočljivosti uporabe kanabinoidov glede na klinično sliko bolnika. Z bolniki se posvetujemo dopisno, na podlagi medicinske dokumentacije in po potrebi prek video povezave ali telefona. Svetujeva doc. dr. Tanja Bagar in specialist interne medicine asist. Željko Perdija, dr. med.

Doc. dr. Tanja Bagar je direktorica in predsednica strokovnega sveta Mednarodnega inštituta za kanabinoide ICANNA ter avtorica knjige Konoplja v medicini. Predavala je na družinskem srečanju Podružnice Murska Sobota.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Murska Sobota**

Od zemljanke do apartmaja

Piše: **Ivan Recek**

Krasno sončno jutro nas je pozdravilo v Veržeju, kjer smo se na družinskem srečanju zbrali člani naše podružnice, prišli pa so tudi člani iz podružnic Maribor in Ptuj. V Centru DUO smo si ogledali zanimivo razstavo domače in umetnostne obrti.

Vodička nas je popeljala skozi ta zgodovinski čas in ozadje življenja tedanjih obrtnikov in rokodelcev. Seznanila pa nas je tudi s preprostimi slovanskimi bivališči, vkopanimi v zemljo – zemljankami.

Pot nas je vodila še v Terme Banovce, kjer nas je že čakala predavateljica doc. dr. Tanja Bagar z zanimivo temo »Konoplja v medicini«, ki jo v posebnem prispevku predstavlja tudi v Revmatiku. Veliko vprašanj smo imeli glede možnosti, ki jih ta rastlina morda ponuja glede lajšanja težav revmatikov.

Kosilo je sestavljal bogato obložen samopostrežni bife v lepem okolju, tako da bi marsikdo najraje ostal v apartmaju, ki ga lahko koristimo člani našega društva in smo si ga dobro ogledali. Razvajali in razgibali smo se v termalni vodi Term Banovci, tako da smo prijetno sklenili nov dan za našo zbirko spominov.

Tako so delali nekoč.

Podružnice **Murska Sobota, Maribor in Ptuj**

Aditivi in očiščenje

Piše: **Ivan Recek**

Na regijskem srečanju, ki smo ga pripravili v podružnici Murska Sobota, se je tudi tokrat vse odvijalo po programu. V kongresni dvorani hotela Radin smo poslušali zanimivo predavanje o aditivih v prehrani in izvedeli, kaj vse lahko, ne zavedajoč se, vnašamo v naše telo. O tem lahko preberete v prispevku predavateljice Marije Sraka v Revmatiku.

Po krajšem premoru smo se prepustili dihalnim vajam v delni meditaciji pod strokovnim vodenjem fizioterapevtke. Ogledali smo si tudi zanimiv krajši film o zgodovini Zdravilišča Radenci in mineralni vodi Radenska ob 140. letnici, animatorka pa nas je popeljala še do fontane s slatino. Končno pa je nastopil tudi čas kosila v hotelski restavraciji.

Ker se po kosilu prileže počitek, smo odšli do bazena, kjer je razvajanju sledila še vodena telovadba. Po njej pa je kaj kmalu napočil čas odhoda.

Ob tej priložnosti se zahvaljujem vodji animacije Janji Kisilak, ki je poskrbela za koordinacijo in sooblikovanje programa, ter Zdravilišču Radenci za ugodno ceno in degustacijo mineralne vode. Posebej pa se zahvaljujemo še Mariji Sraka za predavanje, fizioterapevtki za vodene dihalne vaje in trenerju fitnesa za vodeno vadbo v bazenu. Vsi trije so se odrekli honorarju, zato smo jim v zahvalo pripravili skromno unikatno darilce.■

V bazenu smo imeli vodeno vadbo.

Podružnica **Kočevje**

Pridružite se vadbi za dušo in telo

Piše: **Jožica Verderber**

Vsak torek že vrsto let poteka naša redna tedenska telovadba v Osnovni šoli Zbora odposlancev v Kočevju. Osem let vodi vaje fizioterapevtka Jožica Tomšič, ki je tudi podporna članica društva.

Prisotnost niha od šest do deset rednih članov, ki se jim včasih pridruži še kakšen podporni član. Pri telovadbi uporabljamo palice, elastične trakove in žogo, redkeje pa tudi blazine, odvisno od prisotnih. Palice prinese vsak sam, žogo in trakove pa jaz in jih po telovadbi poberem, saj le tako lahko vsi delamo enake vaje.

V eni uri se dobro ogrejemo in razgibamo, sicer pa je to tudi lepa priložnost za druženje. Pred in po telovadbi si imamo namreč veliko povedati, zato to naše druženje večkrat nadaljujemo še ob kavi. Čeprav nas ima večina računalnike in pametne telefone, je tak pogovor v marsičem nenadomestljiv.

Imamo tudi možnost kopanja v Dolenjskih Toplicah. Vaje v bazenu lahko izvajamo sami, saj jih že dobro poznamo, ali pod vodstvom fizioterapevta, če le ujamemo uro in dan vodenja vaj. Z gotovostjo lahko trdim, da se redna telovadba in kopanje pozna na nas samih in našem počutju. Zato si želim, da bi se dejavnostim, ki jih nudimo v podružnici in društvu, pridružilo še več članov. Velika hvala vodstvu društva, ki to omogoča.■

Ekipa na delu

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Posavje**

Obiskali smo Savinjsko dolino

Piše: **Irena Fürst**

Člani podružnice smo v sklopu strokovne ekskurzije obiskali Spodnjo Savinjsko dolino. Ta košček slovenske pokrajine skriva veliko naravnih in kulturnih zanimivosti in vsaj del smo si jih želeli ogledati.

Odločili smo se, da si najprej pogledamo Savinjski gaj v Mozirju, rečejo mu kar Mozirski gaj. To je park cvetja in obenem etnografski muzej na prostem, ki so ga slovenski vrtnarji in domačini uredili v 80-ih letih 20. stoletja. Nastal je na zaraščeni trški gmajni, kjer je bilo divje odlagališče smeti. Tako so oskrunjeno naravo spremenili v cvetlični park, ki si ga danes ogledajo in občudujejo številni obiskovalci, saj je postal pomembna turistična točka. Park se razprostira na sedmih hektarjih površine, na katerih je 100 cvetličnih gredic z različnim cvetjem.

Po parku nas je vodil lokalni vodič, ki nam je povedal veliko zanimivih podrobnosti in nam res nazorno predstavil vsebino. Povedal nam je, da vsako leto tulipane na novo zasadijo s čebulicami z Nizozemske, saj želijo, da so točno določene barve in kakovosti. Stare čebulice podarijo šolam in različnim drugim ustanovam v njihovi okolici. Prekrasne nasade tulipanov smo pravzaprav zamudili, v cvetju je bilo le še nekaj gredic.

A v parku so poleg cvetličnih gred še negovane zelenice, urejene grmovnice in različni etnološki objekti. Gaj je zanimiv tudi za ribiče, ki se lahko navdušujejo nad številnimi avtohtonimi vrstami rib, in čebelarje, ki v Mozirju skrbijo za več kot 800 čebeljih družin. V parku organizirajo tudi številne dogodke in poroke. Prav tistega dne je cvetličar urejal prireditveni prostor za poroko. Tudi naše članice bi z veseljem sodelovale pri delu, a kaj, ko nas je čas priganjal in morali smo naprej na pot naših ogledov.

Z avtobusom smo se odpeljali do jame Pekel v bližini Šempetra v Savinjski dolini. Pričakal nas je podzemni kraški svet, poln zanimivih kapnikov in s kančkom domišljije smo si pričarali vrsto zanimivih podob, ki jih je ustvarila narava.

Po kosilu, ko smo si nabrali nove energije in se malo spočili, smo odšli še na ogled rimske nekropole v Šempetru. To je muzej na prostem, kjer stojijo grobnice Rimljanov, ki so vrhunsko delo mojstrov takratnega časa. Spadajo med najlepše ohranjene spomenike rimske dobe v Sloveniji. Sodeč po ostankih sega grobišče v dolžino več kot kilometer vzdolž nekdanje rimske ceste med Emono in Celeo. V uporabi naj bi bilo od sredine 1. stoletja do 3. stoletja, ko ga je prizadela povodenj Savinje in se je delno zrušilo v strugo. Po tistem je nastalo novo grobišče severno od starega. Odkriti grobovi so različnih tipov, od preprostih lukenj do čudovitih grobnic s podzidanimi temelji in marmornatimi plastikami, ki upodabljajo lastnike in razne mitološke prizore. V plasti tik pod njimi so odkrili še prazgodovinske grobove iz halštatskega obdobja, kar izpričuje dolgo zgodovino poselitve tega območja. Naselja, ki mu je pripadalo grobišče, še niso odkrili, prav tako ostajata neraziskana zahodni in vzhodni rob najdišča, ki ju prekrivata strnjeno naselje in regionalna cesta. Ker je sonce močno pripekalo, nam je dal vodič dežnike, ki so nas varovali pred pripeko.

Na poti povratka smo se ustavili še v Žalcu in odšli v fontano piva Zeleno zlato. Fontana je poklon hmeljarski dediščini Spodnje Savinjske doline in Žalca, ki je središče hmeljarstva v Sloveniji. Poskusili smo vrste piva, ki so na razpolago, a mnenja, katero je najboljše, so bila deljena. Črni oblaki na nebu so klicali po čim hitrejšem povratku domov. Lep dan je bil za nami, poln novih doživetij. Ohranimo jih v spominu vse do naslednje ekskurzije.

V kraljestvu rož

V muzeju na prostem so nas pred pripeko ščitili dežniki.

Podružnica **Koper**

Po sledeh srednjeveškega Kamnika

Piše: **Anita Benko**

Majski izlet po naši lepi deželi nas je s sončne obale popeljal pod južne obronke Kamniško-Savinjskih Alp – v deževni in mrzli Kamnik. Tu je bila naša prva skrb, kako priti do toplejših oblačil. Šele ko smo odkrili in »izpraznili« eno od tamkajšnjih trgovin s pleteninami, smo se lahko lotili raziskovanja tega lepega srednjeveškega mesteca.

Ko smo se zbrali, nas je pod svoje okrilje prevzela vodička ter popeljala na ogled starega mestnega jedra z Malim gradom, frančiškanskim samostanom in njihovo najlepšo ulico, ki se imenuje Šutna. Med ogledom nam je pripovedovala o kulturno-zgodovinskih znamenitosti tega srednjeveškega mesta. Izvedeli smo, da je Kamnik konec 12. stoletja postal trg in leta 1229 mesto. V njem pa so bavarski grofje kovali denar.

Stari grad stoji na strmi Krniški gori nad mestom. Omenjali so ga že v 12. stoletju, v 16. stoletju pa so ga opustili in tako je danes v razvalinah. Mali grad je na skalni vzpetini sredi mesta in je še starejši. Ob grajskih ostankih je dobro ohranjena nekdanja kapela sv. Marjete s kripto, ki so jo nadzidali s kapelo sv. Eligija. Tudi en stolp gradu je ohranjen ter obnovljen. Staro mesto okrog Malega gradu je kot celota zanimivo zaradi zgodovine in urbanistične zasnove. Fasade meščanskih hiš so bile preoblikovane v 19. stoletju, vendar nekatere še danes skrivajo poznogotsko jedro. Sredi starega mesta stoji tudi baročna cerkev Marijinega brezmadežnega spočetja.

Po zaključku ogledov smo se na Glavnem trgu poslovili od prijazne in potrpežljive vodičke ter pot nadaljevali proti vasi Homec na kosilo, kjer smo se tudi nekoliko ogreli. Prijetno nas je presenetila naša članica Slavči, ki je praznovala jubilejnih 70 let.

Po vseh lepotah in dobrotah nas je pot odpeljala še do Arboretuma Volčji Potok. Vreme se je umirilo in nam postalo bolj naklonjeno ogledu čudovitih gredic z najrazličnejšim cvetjem. Ne vem, če smo si ogledali vseh 4500 domačih in tujih rastlinskih vrst, dreves in grmovnic, ki rastejo v parku. Smo pa vsi nakupili sadike, ki bodo krasile naše vrtove in nas spominjale na ta lep izlet.

Pod Malim gradom s kapelo

Glavni trg v Kamniku

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Koper**

Dihanje za miren um in gibko telo

Piše: **Zorica Urumović**

Minulo leto smo po podružnicah začeli z izvajanjem izobraževalnih pohodov. Izkazali so se kot izredno koristni in poučni za razumevanje rednega in pravilnega izvajanja raznovrstnih gibalnih vadb ter primernih rekreativnih aktivnosti za revmatike.

Odločili smo se, da tovrstna izobraževanja nadaljujemo in nadgrajujemo. Letošnji pohod smo izpeljali, da bi nas naša fizioterapevtka Sonja poučila o sinhronizaciji oziroma usklajenosti dihanja z vajami za razgibavanje telesa.

Dobili smo se pri hipermarketu Spar v Izoli ter se sprehodili do Simonovega zaliva. Sprehod smo nadaljevali po neokrnjenem delčku slovenske obale z bujnim mediteranskim rastlinjem, kjer je bilo v rimskih časih pristanišče Haliaetum. Tu smo se ustavili za predavanje.

Fizioterapevtka nam je razložila, kakšne so koristi pravilnega dihanja in nas nato še praktično podučila, kako naj uskladimo dihanje s fizikalnimi vajami za razgibavanje telesa. Po enourni vadbi, ko smo telo oskrbeli s kisikom, umirili um in malo izboljšali kondicijo, smo sprehod nadaljevali po lepo urejeni obmorski poti do picerije Vila Raineri. Tam smo se okrepčali s prisluženo malico. Obljubili smo, da bomo redno vadili ter vse naučeno s pridom uporabljali.■

Naša pohodna skupina je usklajeno dihala.

Podružnica **Maribor**

»Vesoljska« ekskurzija

Piše: **Mojca Kline**

Konec maja smo izvedli strokovno ekskurzijo, ki nas je popeljala od Vitanja do razgledov na Rogli. V Vitanju smo si ogledali KSEVT. Kulturno središče evropskih vesoljskih tehnologij je sedež istoimenskega zavoda, ki se ukvarja s kulturizacijo vesolja. To je tudi osrednji kulturni prostor v Vitanju, od koder izvira družina pionirja vesoljskih tehnologij Hermana Potočnika Noordunga.

Pot smo nadaljevali do Ponikve, kjer smo si gledali rojstno hišo Antona Martina Slomška in se seznanili z njegovim delom. Ogledali smo si zelo bogato cerkev svetega Martina, kjer nas je sprejel tamkajšnji župnik in nam razložil simboliko in zgodovino bogato okrašene cerkve.

Po odličnem kosilu smo se odpeljali na Roglo in se podali na Pot med krošnjami. 1043 metrov dolga pot se med smrekami vije do 20 metrov visoko. Pot nas je navdušila z adrenalinskimi in poučnimi postajami, nato pa nas na koncu ponesla na 37 metrov visok stolp, ki navadno ponuja nepozaben pogled po pohorskih gozdovih in v dolino, včasih celo do slovenskih Alp in preko meja Slovenije, vendar pa je bila zaradi slabega vremena vidljivost slabša. V zgodnjih večernih urah smo se nato po krasnem dnevu prijetno utrujeni vrnili domov.■

Kulturno središče evropskih vesoljskih tehnologij v Vitanju

Podružnica **Velenje**

Naših 30 let

Piše: **Peter Geršak**

Praznovanje 30. obletnice delovanja naše podružnice bi sicer morali imeti v novembru 2020, vendar so takrat že veljali ukrepi vlade zaradi covida-19. V letošnjem aprilu smo se končno uspeli zbrati in s skoraj dvoletno zamudo praznovati to okroglo obletnico podružnice, ki ima že 77 članov.

Po moji uvodni predstavitvi delovanja podružnice Velenje in strokovnem predavanju na temo preventivnih presejalnih programov (SVIT, ZORA in DORA) smo uradni del naše proslave zaključili s kulturnim programom, v katerem nam je ansambel Svit zapel nekaj čudovitih slovenskih narodnih pesmi. Po svečanem kosilu so se seveda razvili živahni pogovori o vseh mogočih temah, nekateri pa so tudi zaplesali. Razveseljivo je, da se je srečanja udeležilo tudi nekaj članov, ki jih do sedaj še nismo videli v živo.

Osvetlimo na kratko zgodovino delovanja naše podružnice. Kmalu po ustanovitvi takratnega Društva bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom Slovenije (DBASS) v letu 1983 se je pokazala potreba, da bi zaradi lažjega in predvsem učinkovitejšega delovanja ustanovili podružnice po celotni Sloveniji. Vsako leto je bilo ustanovljenih nekaj novih podružnic in tako je bila kot ena izmed zadnjih na pobudo takratnega predsednika društva prof. dr. Antona Franovića ustanovljena tudi podružnica Velenje.

Ker sem bil član društva že od samega začetka in torej prisoten tudi na ustanovni skupščini v Termah Čatež, mi je prof. dr. Anton Franović predal spisek bolnikov z revmatično boleznijo z našega območja in predlagal, naj organiziram ustanovni zbor. V Hotelu Paka v Velenju smo se dobili 6. novembra 1990. Prišlo je 11 potencialnih članov, ki so imeli diagnozo ene od številnih revmatičnih bolezni. Poleg dr. Franovića sta se zbora udeležile tudi dr. Jadwiga Hajevski Kosi, vodja zdravstvene službe v Zdravilišču Topolšica in Vida Žolnir, vodja fizioterapije v Zdravstvenem domu Velenje. Za vodjo podružnice je bil takrat imenovan Franc Špegel, za administrativne posle pa jaz. Leta 1998 je to mesto prevzel Ciril Camloh, ki je podružnico vodil vse do leta 2020, torej 22 let, za kar se mu v imenu vseh članov iskreno zahvaljujem.

Glede na to, da je za nas revmatike redno izvajanje usmerjenih terapevtskih vaj zelo pomembno, smo se že tedaj takoj lotili dela. Na osnovi naših prošenj in seveda tudi razumevanja naših težav pri premagovanju bolezni nam je Zdravilišče Topolšica omogočilo dvakrat mesečno brezplačno vodeno hidroterapijo in tudi plavanje v bazenu enkrat tedensko. To je bilo za tiste čase zelo pohvalno, saj društvo pravzaprav ni imelo finančnih sredstev za te namene. V Zdravstvenem domu Velenje pa smo imeli enkrat tedensko brezplačno vodeno telovadbo pod vodstvom višje fizioterapevtke Vide Žolnir. Tako je bilo nekaj let, nato smo vadbo vodili sami. Na tem mestu se moramo zahvaliti tudi Zdravstvenemu domu Velenje, saj nam vsa ta leta vse od ustanovitve podružnice omogoča brezplačno uporabo telovadnice, medtem ko delo fizioterapevtke financira naše društvo.

Poleg usmerjenih terapevtskih vaj in plavanja se danes naši člani udeležujejo tudi vseh ostalih dejavnosti, ki jih nudi naše društvo: vikend seminarji, v zadnjih dveh letih tudi spletni seminarji (webinarji), družinska srečanja, strokovne ekskurzije, nacionalni pohodi itd. Moja želja in seveda tudi cilj Društva revmatikov Slovenije pa je, da bi se vseh teh aktivnosti naši člani še bolj pogosto udeleževali.

Število naših članov se iz leta v leto povečuje, trenutno jih imamo 77, od tega je 68 rednih in 9 podpornih članov. Na žalost pa je kar precej članov popolnoma neaktivnih in naša skupna naloga je, da jih privabimo k sodelovanju, saj jim bo to gotovo koristilo pri premagovanju težav pri naši skupni bolezni, revmi.

Praznik smo obeležili tudi s torto.

Podružnica **Velenje**

Ponovno v mestu zdravja

Piše: **Peter Geršak**

Svetovni dan zdravja vsako leto praznujemo 7. aprila in Mestna občina Velenje ga je tudi letos na Titovem trgu obeležila s posebno prireditvijo z naslovom »Velenje – mesto zdravja«. Med 25 društvi, organizacijami in institucijami, ki delujejo na področju zdravstva, smo bili tam tudi mi. Poleg župana mestne občine Velenje pa se je prireditve udeležil tudi takratni minister za zdravje dr. Janez Poklukar. Številni obiskovalci so dobili uporabne informacije ne samo o boleznih temveč tudi o zdravem načinu življenja.

Na naši stojnici smo vse obiskovalce z zadovoljstvom seznanili z aktivnostmi in delovanjem Društva revmatikov Slovenije. Veliko je bilo vprašanj, kako revmatične bolezni prepoznati, o zdravljenju (še posebno o bioloških zdravilih) in tudi o tem, kaj lahko bolniki sami naredijo za zmanjšanje vsakodnevnih težav. Še posebej so bili navdušeni nad našo organiziranostjo usmerjenih terapevtskih vaj, možnostmi plavanja in izobraževanja na vikend seminarjih.

Velenjski župan Peter Dermol je v nagovoru poudaril pomen takšne prireditve pri osveščanju ljudi o različnih boleznih in njihovih posledicah. Zaradi tega zagotovo pripomorejo k bolj zdravemu in aktivnemu življenju. Še posebej pa se je zahvalil vsem prostovoljcem, ki delujejo v društvih in obljubil, da bo občina takšne aktivnosti podpirala tudi v prihodnje.

Na stojnici smo obiskovalce seznanili z delovanjem Društva revmatikov Slovenije.

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Potepanje ob reki Lahinji

Piše: **Dušan Koklič**, fotografira: **Zoran Dragutinović**

Majda, Franc, Zvezdana, Zvone, Zoran, Tončka in Dušan iz naše podružnice smo se v zelo lepem sončnem vremenu v družbi več kot 500 pohodnikov odpravili na Jožefov pohod po stezah in poljskih kolovozih s prečkanjem potokov in hoji po brežinah reke Lahinje.

Zjutraj smo se zbrali na Veliki Lahinji in se skupaj odpravili na štartno mesto pohoda na Podlog izpred turističnega objekta Malerič. Med pohodom smo si ogledovali prebujajočo se naravo in okolico, posebej so nam padle v oči sledi delovanja bobra, ki so bile vidne na številnih drevesih ob reki. Na Zorencih, pri kmečki hiši Bahor, smo se okrepčali z domačimi dobrotami, kar nam je vlilo novih moči za nadaljevanje pohoda. Po ogledu izvira reke Lahinje smo se ustavili na še delujočem mlinu v Pustem Gradcu. Pohod smo zaključili utrujeni, a zadovoljni, na izhodišču v Podlogu. Poslovili smo se na Veliki Lahinji.

Prisluhnili smo kulturnemu programu.

To smo mi, člani podružnice DBK.

Podružnica **Dolenjska in Bela krajina**

Po prestolnici Suhe krajine

Piše: **Helena Murgelj**

Maja je naša podružnica pripravila lokalni pohod po Žužemberku, prestolnici Suhe krajine. Domačinka, naša članica Barbara Tomšič, se je dogovarjala z domačini in pripravila bogat program potepanja. Z nami je bila tudi fizioterapevtka Sabina Blatnik, ki tedensko vodi telovadbo v Trebnjem.

Članice iz Trebnjega so pod vodstvom Milene Slak napekle raznovrstno pecivo za dobrodošlico. Zbralo se nas je sedemindvajset. Po pozdravu in dobrodošlici smo se najprej ogreli in izvedli nekaj vaj za razgibanje celotnega telesa.

Najprej smo odšli v tamkajšnjo farno cerkev sv. Moharja in Fortunata, ki stoji na griču, od koder je lep pogled na Žužemberk in grad. Zgodovino dvostolpne baročne cerkve je predstavil dekan in častni kanonik Franc Vidmar. Cerkev ima dva oltarja in križev pot ter 35-registrske baročne orgle. Glavni oltar je posvečen svetima Mohorju in Fortunatu, v desnem stranskem oltarju je slika slovenske mučenke blažene Jožefe Fabjan, v levem pa pieta. V cerkvi smo zapeli Marijino pesem.

Po ogledu cerkve smo se pod vodstvom naše članice, domačinke Ruže Kumar, peš odpravili do spomenika NOB na Cviblju. Tisti, ki težje hodijo, so se lahko odpeljali z vozovi in konji, za kar so poskrbeli člani Konjeniškega društva Suha krajina. Na Cviblju nas je pričakal domačin Franc Jarc in povedal nekaj besed o spomeniku z grobnico. To je največja partizanska grobnica v Sloveniji. V vitkem spomeniku nad njo, ki je viden daleč naokoli, so v pokončne plošče vklesana imena 1150 partizanov, ki so izgubili življenje med vojno. Spomenik je delo kiparja Marjana Tepine in je bil postavljen leta 1961.

Potem smo odšli do gradu Žužemberk, ki stoji na terasi nad reko Krko in predstavlja tudi središče naselja. Na dvorišču nas je pričakal Vlado Kostevc, predsednik Turističnega društva Žužemberk. Pod njegovim vodstvom smo si ogledali prostore. Zelo veliko smo izvedeli o zanimivostih gradu. Po ogledu gradu smo odšli do reke Krke.

V gostišču Koren nas je pričakala topla malica. Pozdravit nas je prišel tudi župan Žužemberka, Jože Papež. Revmatiki iz Trebnjega so v aprilu praznovali 20-letnico delovanja, zato so nas počastili tudi s torto. Zbrali smo se še zunaj gostišča ob Krki, kjer je lep razgled na Žužemberk. Moja prijateljica Magda Kastelic Hočevar, ki živi v Žužemberku, je izdala štiri pesniške zbirke. Iz njenega knjižnega prvenca Čas zrelih trav sem prebrala dve njeni pesmi. Nastala je še skupinska fotografija, ki nas bo spominjala na obisk Žužemberka, prav tako pa tudi obesek za ključe z vžganim gradom iz rok Barbare Tomšič, ki se je zanj zelo potrudila. Zahvaljujem se vsem, ki so pripomogli k organizaciji in izvedbi lokalno-izobraževalnega pohoda po Žužemberku. ■

To pa je doživetje.

Skupinska fotografija, ki nas bo spominjala na obisk Žužemberka.

Andrej Gregorčič je prejel nagrado Mestne občine Novo mesto

Piše: **Helena Murgelj**

Slovesna prireditev s podelitvijo občinskih priznanj in nagrad za leto 2021 je potekala v Jakčevem domu v Novem mestu na predvečer občinskega praznika, 6. aprila 2022. Letošnji občinski nagrajenci, bilo jih je pet, so predvsem s področja prostovoljstva in humanitarnih dejavnosti ter s področja kulture in umetnosti. Med njimi je bil tudi naš član Andrej Gregorčič, ki je zasluženo prejel nagrado za leto 2021 za dolgoletno predano delo na področju prostovoljstva ter razvoja posameznih društev.

Andrej Gregorčič s podeljevalcema.

Nagrade sta podelila novomeški župan Gregor Macedoni in predsednik komisije za priznanja in nagrade Bojan Kekec. Praznovanje občinskega praznika se je nadaljevalo s koncertom Novomeškega simfoničnega orkestra, ki je v polni Športni dvorani Marof ponovno navdušil več kot tisoč obiskovalcev.

Predlog kandidature Andreja Gregorčiča za nagrado Mestne občine Novo mesto je podalo Društvo revmatikov Slovenije na predlog naše podružnice. Andrej Gregorčič namreč že 37 let aktivno deluje v Društvu revmatikov Slovenije, Društvu delovnih invalidov Novo mesto in v Društvu upokojencev Novo mesto. Bil je tudi soustanovitelj novomeške podružnice Društva revmatikov Slovenije, preimenovane v podružnico Dolenjske in Bele krajine, ki jo je vodil 35 let. Več let je bil podpredsednik Društva revmatikov Slovenije, od leta 2010 pa je za deset let prevzel tudi predsedovanje. Leta 2020 je postal častni član Društva revmatikov Slovenije.

Seznam njegovega delovanja je dolg. Med drugim mu je kot vodji podružnice uspelo pridobiti pisarno za delo v Novem mestu. Našel je prostore in fizioterapevte za izvajanje telovadbe na treh lokacijah (Novo mesto, Trebnje, Črnomelj), da bi bila kar najbolj dostopna vsem članom. Sodeloval je na bazarjih nevladnih organizacij in na dnevih odprtih vrat Splošne bolnišnice Novo mesto. Pripravljal je vsakoletni program rekreativnih pohodov, ekskurzije, izobraževanja, družinska srečanja, regijska srečanja. Poleg tega pa je obiskoval še starejše in težje gibljive bolnike, vsa leta članom podružnice pošiljal voščila za rojstni dan in še bi lahko naštevali.

Leta 2020 sem prevzela vodenje podružnice, v katero sem se vključila leta 2008. Nepozabni so spomini, kako me je Andrej srčno sprejel in se z menoj pogovoril. Bil mi je in je še vedno velik zgled pri vodenju, pogovoru, opravljanju dejavnosti in mi je res vedno pripravljen pomagati. Veliko sem se naučila, pridobila in spoznala. Vsi člani govorijo o njem z občudovanjem, saj je res Človek z veliko začetnico.

Na prireditvi ga je spremljala žena Milena.

Podružnica **Ptuj**

Četrtkovci ne mirujejo

Piše: **Darja Šmid**

Novo leto je prineslo nove izlete z vlakom vsak tretji četrtek v mesecu. Potovali smo v Ormož, Litijo, Maribor, Ljubljano in Mursko Soboto, videli pa veliko kulturnih, zgodovinskih in naravnih zanimivosti.

Januarja smo se odpeljali le do Ormoža. Mestno naselje se razprostira na južni meji gričevja, na visoki terasi nad levim bregom reke Drave, po kateri vodi meja s Hrvaško. Kraj je križišče prometnic med Mursko Soboto, Ptujem ter Varaždinom in Čakovcem. Obiskali smo tudi Ormoški grad, ki so ga začeli graditi okoli leta 1278. Po izumrtju Ptujskih gospodov v 15. stoletju je bil Ormoški grad v lasti številnih plemiških družin, zdaj pa grajski prostori služijo reprezentančnim potrebam Občine Ormož, potrebam muzeja in knjižnice. Po ogledu vseh znamenitosti smo se v bližnjem lokalu pogreli ob čaju in kavi.

Februarja nas je vlak odpeljal v Litijo, kjer nas je vodička popeljala po mestu. To leži v kotlini, ki jo obdajajo vzpetine Veliki vrh, Svibno, Sitarjevec, Širmanski hrib in druge. Na levem bregu mesta stoji Predilnica Litija iz leta 1886, eden prvih večjih industrijskih obratov, ki so nastali v Litiji po izgradnji Južne železnice. Kljub vetrovnemu vremenu smo sledili njenemu izčrpnemu znanju zgodovine. Ostal nam je še čas za okrepčilo. Mesto je sicer znano tudi po Levstikovi poti. To je pohodniška pot, urejena po potopisno-programskem spisu, delu slovenskega pisatelja Frana Levstika iz leta 1858 (Popotovanje od Litije do Čateža).

Marca smo šli z vlakom v Maribor in nato peš proti mestnemu parku ter po označeni dobre pol ure dolgi poti na 386 metrov visok grič Piramida, ki se vzpenja nad mestom. Na vrhu okopa je klasicistična kapela svete Marije s kamnitim Marijinim kipom. Pričakal nas je čudovit razgled na celotno mesto in okolico. Piramida je priljubljena izletniška točka v vsakem letnem času. V lepem sončnem vremenu smo se nato spustili proti avtobusni postaji, kjer je seveda sledil obvezen postanek ob kavici.

Lep aprilski sončni četrtek in že smo se z vlakom peljali v glavno mesto. Seveda smo bili vsi v veselem pričakovanju, saj jih kar nekaj izmed nas že veliko let ni bilo v živalskem vrtu. Videli smo vse od domačih do eksotičnih živali, njihovo hranjenje, atrakcije morskega leva in še kaj. Hitro sta minili dve uri. Potem smo se z avtobusom odpeljali še do znamenitega Tromostovja, si privoščili obvezno kavo in si ogledali znani hostel Celica, kjer je eden naših članov služboval v času obveznega služenja vojske. Popeljali so nas na ogled temnic, celic, kjer so bili zaprti nekateri znani Slovenci. In že je bil čas, da se odpravimo proti železniški postaji in domov.

In še majski četrtek, ko nas je vlak odpeljal v Prekmurje, natančneje v Mursko Soboto na ogled Pomurskega muzeja. Razstave v muzeju te popeljejo skozi zgodovino območja vse od prazgodovine pa do današnjih časov in odkrito rečeno, je to eden izmed muzejev v Sloveniji, ki me je najbolj navdušil. Tam so ostanki in izkopanine stare več tisoč let, baročna dvorana, lutke, tradicionalna oblačila in pohištvo – vse tja do časov po 2. svetovni vojni. Poučno in zelo zanimivo. Imeli smo še veliko časa, zato smo se peš odpravili proti avtobusni postaji in v doživljajski park Expano, kjer je tudi stalna razstava, ki s pomočjo sodobne tehnologije vodi skozi naravo in čas pokrajine.

Vodička nas je popeljala po mestu.

Na poti proti Tromostovju v Ljubljani.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Ptuj**

Z dobro voljo so kilometri krajši

Piše: **Darja Šmid**

Prav vesela sem, da smo člani podružnice tako aktivni, da niti močan veter ni ustavil našega lokalnega pohoda ob Ptujskem jezeru. Makadamska pot okoli jezera je dolga 12,5 kilometra in vodi po kroni nasipa. Mi pa smo šli do ornitološke opazovalnice z informativnimi tablami, ki se nahaja ob nasipu in nudi dober pogled na kolonije gnezdečih ptic. Z nami je bila naša vaditeljica Tanja Raj, ki je poskrbela, da smo se dobro ogreli in pozabili na veter. Telovadili smo in prehodili dobrih osem kilometrov, a ob obilici smeha in pozitivne energije sploh nismo bili utrujeni. Zaslužili smo si še dobro malico v bližnji piceriji.

Ob jezeru je ornitološka opazovalnica.

V belokranjskih šolskih klopeh

Piše: **Darja Šmid**

Ne le Metlika in Bela krajina, temveč vsa Slovenija vsako leto težko pričakuje Vinsko vigred. Ta praznik nagrajenih vin, belokranjskih dobrot in promocije etnoloških posebnosti ter kulturnih dosežkov se je močno usidral med slovenske turistične dogodke. Tudi v naši podružnici smo združili prijetno s koristnim in se podali na potepanje po Beli krajini.

Najprej smo se odpeljali do vasi Radovica pri Metliki, kjer nas je pričakal Andrej Bajuk, "ravnatelj" osnove šole Brihtna glava, ki je turistična zanimivost. Idejni oče te šole je Belokranjec Toni Gašperič. Nastala je z željo obiskovalcem prikazati Belo krajino na drugačen in zabaven način. Na učni uri, ki traja 45 minut, nas je stroga "tovarišica učiteljica" z obvezno palico v roki popeljala v leto 1950 in nam predstavila kulturno in naravno dediščino Bele krajine. Ob koncu šolske ure smo vsi učenci prejeli izpričevalo in šolsko malico.

Po pouk smo se odpravili še na slastno domače kosilo in na degustacijo vin na Bajukovi domačiji, kjer izvajajo kmečki turizem. Podprti z dobrim kosilom in okušanjem vina smo se odpravili v Metliko na Vinsko vigred! Na trgih je bilo veliko lokalnih ponudnikov hrane in pijače. V muzeju Galerija Kambič smo si ogledali še čudovito razstavo in se nato polni lepi vtisov odpravili nazaj proti domu. Za kratek čas oziroma za kavico smo se ustavili v Kostanjevici na Krki in se potem po cesti čez lepe, zelene pokrajine pripeljali do domačega kraja.

Spet v šolskih klopeh

Podružnica **Tolmin**

Izlet v osrčje Gorenjske

Piše: **Slavica Brešan**

Članice podružnice smo se tokrat odpravile na poučni izlet v Radovljico, srednjeveško mestece, ki se ponaša s starimi in lepimi srednjeveški zgradbami, Čebelarskim in Mestnim muzejem.

Čebelarski muzej predstavlja zibelko kranjske čebele. V njem je prikazan razvoj čebelarstva na Slovenskem v času Marije Terezije pa vse do danes. Čebelar Anton Janša je zapisal svoje znanje, pri tem pa so mu pomagali tudi okoliški čebelarji. Med drugim smo izvedele, da imamo edini na svetu panjske končnice z različnimi motivi. Mestni muzej pa prikazuje Radovljico v obdobju življenja Antona Tomaža Linharta. Muzej ima na razpolago listine in eksponate o življenju meščanov, obrtnikov in plemstva v takratnem obdobju.

Pot nas je nato vodila še na festival čokolade, kjer smo poskusile številne sladke izdelke, ki so jih domačini prodajali na stojnicah. Na poti proti domu pa smo se ustavile še za ogled bazilike na Brezjah z znamenitim stranskim oltarjem Marije z Jezusom. Na prostoru pred vhodom v baziliko je pustil pečat tudi znameniti Jože Plečnik. Kipi in poslikave v baziliki so delo znanih slovenskih umetnikov: domačina Janeza Vurnika, Joža Pavlina, Ivana Vavpotiča in tudi slikarja Ivana Groharja.

Prijetno utrujene smo se odpeljale proti domu s postankom za kosilo v Gorenji vasi v Taverni Petra.

Na sladkem in poučnem izletu

Rekreacija z razgledom

Piše: **Slavica Brešan**

Revmatičarke smo se maja odpravile na rekreacijsko pot k sv. Marku. Izkoristile smo prelepo naravo v naši bližnji okolici.

Z avtobusne postaje nas je pot vodila v vasico Poljubinj, ki leži v strmini, saj so včasih varčevali s svetom in zemljo. Pot je šla mimo »flančnikov«, kjer so včasih vaščanke iz Poljubinja vzgajale svoje sadike, običajno zelje. Vsaka hiša je imela svoj oštevilčen košček zemlje. Zraven je morala biti voda.

Nato smo že zagledale cerkvico sv. Marka iz 13. stoletja. Pot do nje gre preko bivšega vojaškega strelišča. Danes na njem preizkušajo svoje orodje lovci iz okoliških lovskih družin.

Pri cerkvici smo imele aktivno vadbo pod vodstvom naše Katje. Nato pa smo se spustile skozi Žabče v Tolmin. Pot poteka po obronkih Tolmina in je zelo slikovita s svojimi razgledi. Imele smo zelo lep in zanimiv dan.

Vadba pri cerkvici.

Pot ponuja veliko slikovitih razgledov.

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Gorenjska**

Še zadnji spomini na zimo

Piše: **Sanja Klemenčič**

Sredi vročega poletja smo, mi pa še vedno obujamo spomine na zadnji vikend zimskih počitnic, ki smo ga izkoristili za izvedbo tečaja smučarskega teka. Tudi prvi letošnji pohod je bil še zimski.

Zbrali smo se pred Hotelom Center na Pokljuki, kjer smo rezervirali tudi nekaj športne opreme. In potem se je začelo. Janez je predstavil nekaj osnovnih pravil, naredili smo nekaj krogov za ogrevanje, potem pa še bolj zares. Vmes smo s kotičkom očesa lahko opazovali, kako gre tistim, ki že znajo. Poljuška planota se je pokazala v najlepši luči: s snegom in v soncu. Dobro družbo so pričakali še enolončnica po izbiri, čaj in štrudelj. Z rdečimi lici in nasmejanimi obrazi smo sklenili, da se morda naslednje leto preizkusimo še v biatlonu.

Prvi pohod v letu 2022 smo začeli na parkirišču v Škofji Loki v bližini stare vojašnice. Naša članica Mirjana nas je vodila skozi eno od naselij do prvih travnikov in njiv. Teren je bil suh vendar ne zmrznjen, tako da je bila hoja prav prijetna. Naš cilj je bila cerkev v vasi Crngrob, kjer smo se na kratko okrepčali. Odpočili smo si in počasi smo se vrnili po isti poti nazaj. Narava je še spala, ampak sonce je naredilo svoje in dobra volja nas je pripeljala nazaj do parkirišča. V bližnji gostilni smo pojedli odlično kosilo in naredili načrte za naprej. ■

Na Pokljuki

Na pohodu

Kako se pogovarjati

Piše: **Sanja Klemenčič**

Družinsko srečanje je potekalo v gostilni Dežman, kjer smo poslušali predavanje o načinu komuniciranja glede na osebnostne značilnosti. Predavateljica, ki je po izobrazbi sicer farmacevtka, pa nam je dala tudi nekaj zanimivih predlogov, kako se lažje pogovarjati s svojim zdravnikom.

Člani so aktivno sodelovali z vprašanji in komentarji. Prek spleta pa so lahko po želji izpolnili vprašalnik in izvedeli, v katero skupino osebnosti spadajo. Po enournem predavanju smo se podprli in poklepetali. Veseli me, da smo se po dolgem času spet videli. Janezu pa hvala, da nam je omogočil, da smo lahko izvedli predavanje. ■

Predavanje smo si s pomočjo projektorja ogledali tudi na platnu.

Podružnica **Celje**

Uravnoteženo kosilo

Piše: **Jožica Resnik**

V zasneženem okolju Podkuma se je 30 članov podružnice Celje 2. aprila zbralo na družinskem kosilu v gostilni Čop.

V stari gostilni nas je po dobrodošlici postregla gospa Mija s hišno pogačo in aperitivom, priznani mojster kuhinje Lojze Čop pa je v nadaljevanju podrobneje predstavil jedi, ki so sledile.

Med pripravo kosila smo si z radovednostjo ogledali množico starih eksponatov in nagačenih živali, saj je Lojzetov oče lovec in je med drugim ustrelil tudi medveda, ki danes krasi gostilno. Sledili so nasveti višje terapevtke Sonje Rutar o ravnotežju in o tem, kako ga lahko izboljšamo. Zanimivo predavanje pa je bilo podkrepljeno s pisnimi navodili za izvajanje vaj doma. Po predavanju je terapevtka odgovarjala tudi na naša vprašanja.

Okusno kosilo nam je odlično teknilo. Posebno zanimiv pa je bil tudi neenoten pribor, ki je sestavljen iz raznih obdobij zgodovine. Po kosilu smo še malce občudovali belo zasneženo pokrajino in se nato počasi poslovili.

Aprilski sneg

Množica starih eksponatov in nagačenih živali

Od glasbe do cvička

Piše: **Jožica Resnik**

Aprila smo organizirali ekskurzijo po Dolenjski. Z vodičko smo se najprej odpeljali do Mirne Peči in muzeja Lojzeta Slaka, nato smo se sprehodili po Novem mestu in na koncu zaokrožili dan na Matjaževi domačiji na Pahi nad Otočcem.

V muzeju smo si ogledali film o življenju in uspešni glasbeni poti Lojzeta Slaka. Tam smo tudi zapeli eno od njegovih znanih narodnozabavnih viž. V zgornjem nadstropju muzeja smo si ogledali interaktivni paviljon »čebelji svet« in začutili utrip teh pridnih živali.

Pot nas je nato vodila do Novega mesta, kjer smo se sprehodili po prenovljenem starem mestnem jedru in se povzpeli do Kapitlja, kjer kraljuje cerkev sv. Nikolaja. Nekoliko utrujeni smo se nato napotili na kosilo.

Na 150 let stari Matjaževi domačiji na Pahi nad Otočcem smo okušali cviček in spoznali življenje naših prednikov, saj je hiša vključena v evropsko mrežo »hiš s tradicijo«. Na lesenem podu v sosednjem poslopju smo si ogledali multivizijsko predstavo o cvičku. Gospodinja in gospodar sta nas v njihovi noši pogostila z domačo potico, ajdovim kruhom in mladim sirom, kar je skupaj z rujno domačo kapljico lepo zaokrožilo naš izlet.

Gospodinja in gospodar sta nas pogostila z domačo potico, ajdovim kruhom in mladim sirom.

V muzeju Lojzeta Slaka

IZ PODRUŽNIC

Podružnica **Ajdovščina**

Vabljiva bela golobica

Piše: **Milena Volk**

Napoved slabega vremena nas ni odvrnila, da ne bi organizirali prvega pohoda po koroni. Na kmečkem turizmu v Ložah se nas je zbralo kar 76 pohodnikov iz več podružnic.

Po uvodni kavici in pecivu smo se dobre volje in v dolgi koloni odpravili na pot proti gradu, ki je stisnjen v hrib, pod njim pa se po gričih razprostirajo vinogradi. Grad je bil zgrajen v 12. stoletju in je zamenjal več gospodarjev. Tu je bila od leta 1946 do leta 1961 prva kmetijska šola v Sloveniji, ki se je potem preselila v Novo mesto. Pred leti je občina Vipava obnovila streho. Sedaj pa je grad vrnjen vnuku zadnjega lastnika Evgena Mayerja.

Pot smo nadaljevali med vinogradi. Na levi je pod nami ležala stisnjena vasica Goče in kot na dlani cela Vipavska dolina v objemu Čavna in Nanosa. Vsi smo srečno prišli do obzidane romarske cerkvice Marije Snežne. Tu nas je pričakala prijazna gospa, ki nam je več povedala o zgodovini in znamenitostih teh krajev. Na vseh višjih gričih po okolici so bile postavljene obzidane cerkvice, kamor so se domačini zatekli pred Turki. Cerkev Marije Snežne je bila avgusta leta 2020 obnovljena in sedaj kot bela golobica na vrhu vabi pohodnike.

Spustili smo se do vasi Goče, ki je pod spomeniškim varstvom. To je majhno strnjeno naselje. Hiše so razporejene ob dveh glavnih ulicah, ki se med seboj križata v obliki Andrejevega križa. V sredini vasi stoji cerkev sv. Andreja iz 17. stoletja. Ulice so tako ozke, da so za voznike kar izziv.

Vrnili smo se proti Ložam, saj temni oblaki niso obetali nič dobrega. Prve debele kaplje in vipavska burja so nas kaj hitro spravili pod streho, kjer nas je pričakala dobra malica. Nekateri so zaplesali ob zvokih harmonike. Zahvaljujem se vsem pohodnikom, pa tudi vsem, ki so pomagali, da je pohod uspel.■

Na cilju

Podružnica **Ljubljana**

Po dveh letih spet na Čipkarskem festivalu

Piše: **Iva Košir**

Po dveh letih premora zaradi covida-19 je čipkarski festival letos bil, vendar namesto jeseni že maja. Potekal je na srednji šoli za oblikovanje v Križankah. Povabljenih je bilo 12 skupin, med njimi tudi čipkarice Društva revmatikov Slovenije. Predstavile smo se z različnimi motivi in tehnikami klekljanja. Ponosne smo, da s klekljanjem ohranjamo dediščino naših babic, s sodobnimi vzorci pa gremo v korak s časom.

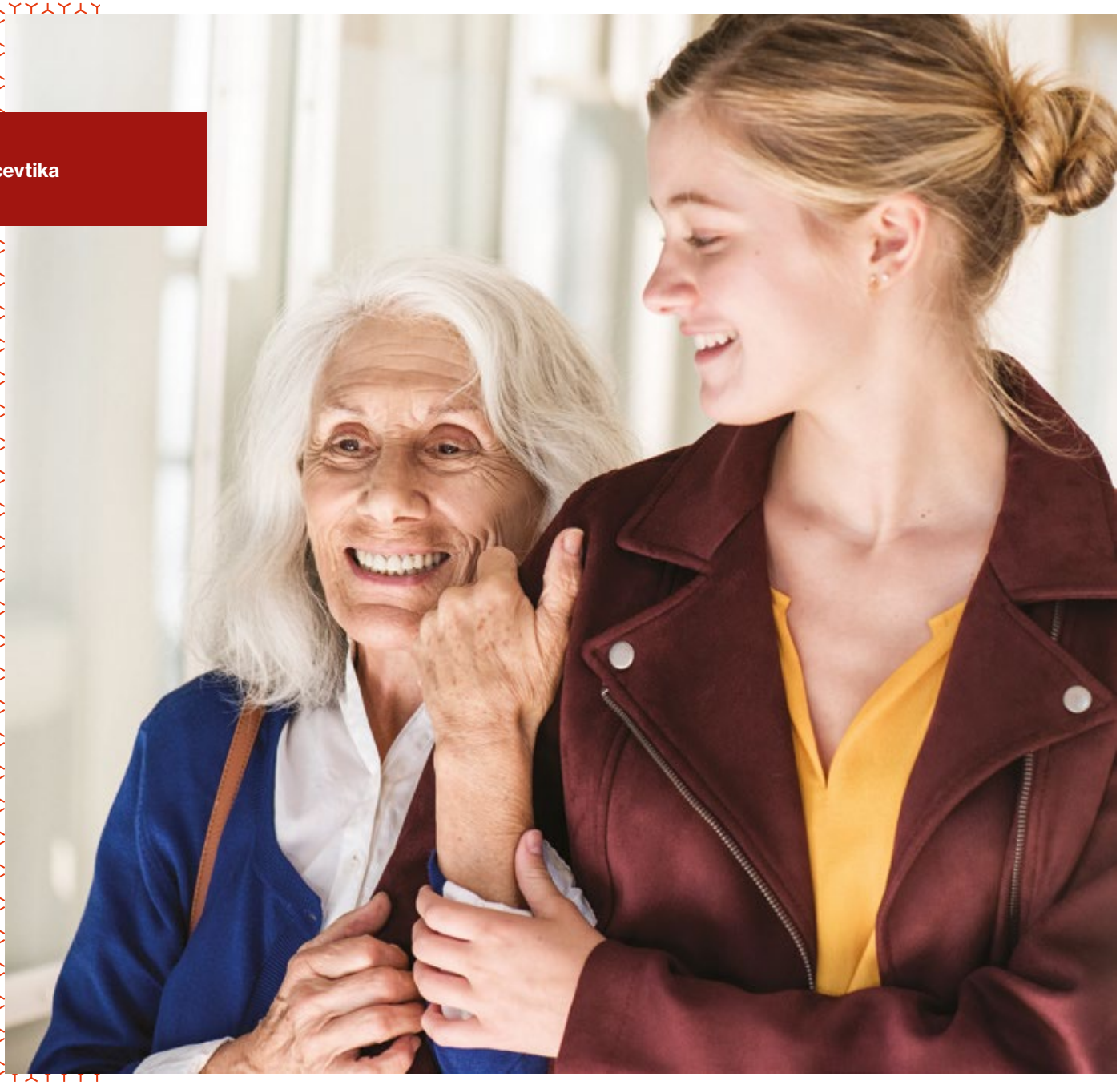
Festival je bil zelo bogato zasnovan. Klekljali smo na ulici, živahna pa je bila tudi prodajna razstava čipk. Dobro je bila obiskana delavnica na temo nege čipk - o njihovem pranju, likanju in šivanju v blago. Za nas klekljarice pa festival ni pomemben samo zaradi same razstave, temveč tudi zaradi izobraževalnega značaja, izmenjave mnenj in novosti na tem področju.

Na dobro obiskanem dogodku je bilo, presenetljivo, med obiskovalci tudi veliko moških, ki so pokazali izjemno zanimanje. Organizator pa je vse prijetno presenetil s predstavitvijo japonske čipke iz prejšnjega stoletja. Čipke so izdelane iz nitk debeline las, kar je res neverjetno in občudovanja vredno. Tudi predstavniki Nizozemske so dali na ogled prelepe izdelke, vodilna nit pa so bili metulji izoblikovani v različnih tehnikah, velikostih in barvah.

Lahko se pohvalimo, da smo že povabljene tudi k sodelovanju naslednje leto, kar bo za nas spet izziv, da se predstavimo na najlepši način.■

Naše nasmejane klekljarice

Farmacevtika



Smo Novartis.
Soustvarjamo medicino.

V Novartisu uporabljamo moč inovacij v znanosti za iskanje rešitev nekaterih najzahtevnejših zdravstvenih izzivov sodobne družbe. Naši raziskovalci premikajo meje znanosti, da bi izboljšali razumevanje bolezni in razvili nova zdravila na področjih z velikimi neizpolnjenimi zdravstvenimi potrebami. Stremimo k odkrivanju novih poti do boljšega in daljšega življenja.

top EMPLOYER SLOVENIJA SLOVENIJA 2021
CERTIFIED EXCELLENCE IN EMPLOYEE CONDITIONS

NOVARTIS | Reimagining Medicine

Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji
Verovškova ulica 57, 1000 Ljubljana
Datum priprave informacije: november 2021
SI-2021-DA-106

NOVICE

V ozadju bolečin v križu je lahko nevidna bolezen vnetnega izvora

Foto: Petra Libenšek Račič

Piše: **Petra Zajc**

Maj je bil mesec osveščanja o ankilozirajočem spondilitisu (AS), ki je najznačilnejši predstavnik vnetnih revmatičnih bolezni iz skupine aksialnih spondiloartritisov. V Društvu revmatikov Slovenije se vsako leto pridružujemo organizacijam bolnikov po vsem svetu pri izvedbi različnih aktivnosti, ki javnost osveščajo o problematiki in izzivih, s katerimi se soočajo bolniki s to diagnozo, bolnikom pa pomagajo do izboljšanja kakovosti življenja in obvladovanja simptomov bolezni ter z njo povezane invalidnosti.

Društvo revmatikov Slovenije (DRS) je član Mednarodne federacije za aksialni spondiloartritis (ASIF), ki je bila ustanovljena leta 1988. Danes ASIF vključuje 52 različnih organizacij iz 42 držav iz Evrope, Azije, Afrike, Avstralije in ZDA.

Pod okriljem ASIF-a se v mesecu maju povežemo ob svetovnem dnevu AS (prvo soboto v maju). Namenjen je povečanju prepoznavnosti te bolezni in ozaveščenosti o vplivu, ki ga ima na življenja ljudi - telesno, duševno in čustveno. Opozarjamo tudi na pomen zgodnje prepoznave simptomov bolezni, zgodnje diagnoze in hitrega zdravljenje za preprečevanje napredovanja bolezni v invalidnost.

Aksialni ali ankilozirajoči?

Aksialni spondiloartritis je krovni izraz za kronično imunsko pogojeno vnetno revmatično bolezen, ki se deli na neradiografsko in radiografsko obliko, znano tudi kot ankilozirajoči spondilitis (AS). Bolezen prizadene predvsem hrbtenico in sakroiliakalna sklepa (med križnico in črevnico), kjer se hrbtenica vpenja v medenico. Prizadeti so lahko tudi periferni sklepi in zunajskeletne strukture (oči, koža, sluznice, redkeje srce ali ledvice). Po podatkih ASIF z aksialnim spondiloartritisom živi do 54 milijonov ljudi, to je več kot 1 od 160 ljudi po vsem svetu.

AS je najpogostejši predstavnik spondiloartritisov. Ima ga okoli 0,5 odstotka belcev. Vzrok za nastanek AS še ni znan. Tesno ga povezujejo z antigenom HLA-B27, ki ga ima kar 90 do 95 odstotkov bolnikov z AS in 10 odstotkov prebivalstva.

Zbolevata oba spola!

Pri neradiografski obliki bolezni strukturne poškodbe sakroiliakalnih (SIS) sklepov in hrbtenice na klasičnem rentgenskem slikanju (RTG) niso vidne. Pogostejša je pri ženskah. Pri 10 do 12 odstotkih bolnikov pa z leti napreduje v AS, ki je bolj pogost pri moških. Včasih je tudi aksialni spondiloartritis nasploh veljal za moško bolezen, a po najnovejših podatkih aksialni spondiloartritis enako prizadene moške in ženske, vendar ga pri ženskah pozneje prepoznajo. ASIF opozarja, da prav zaradi zastarelih prepričanj, po katerih bolezen prizadene predvsem moške, lahko prepoznavanje pri ženskah traja do dve leti dlje.

Značilnosti vnetne bolečine v križu

Vnetna bolečina v križu in/ali hrbtenici je potrjena, kadar so izpolnjena štiri od petih meril:

* pojav pred 40. letom starosti,
* postopen nastanek bolečine, ki ni pogojena z nenadnim gibom ali drugim mehanskim vzrokom,
* bolečina se zmanjša s telesno aktivnostjo,
* bolečina se ne izboljša s počitkom,
* bolečina je prisotna predvsem ponoči in se zmanjša, ko bolnik vstane in se razgiba.

Na izteku Čopove ulice na Prešernov trg v Ljubljani smo na nevidno bolečino opozorili s posebnim dogodkom. Foto: Petra Zajc

Preiskava z magnetno resonanco (MRI), ki potrdi vnetno dogajanje na SIS sklepih in hrbtenici, omogoča zgodnejše odkrivanje bolezni v primerjavi z rentgenskim slikanjem.

Zamuda drago stane

AS je boleča vnetna revmatična bolezen, ki zareže v najbolj plodna leta človekovega življenja, saj se začne najpogosteje v pozni mladostniški in v zgodnji odrasli dobi (med 20. in 40. letom starosti), vendar se simptomi lahko začnejo že pri 15 letih. Neprepoznana in nezdravljena bolezen povzroči zakostenevanje vzdolž celotne hrbtenice in nepovratne strukturne spremembe sklepov. Zato je zgodnja prepoznava bolezni, hitro in intenzivno zdravljenje ter redno prilagajanje zdravljenja aktivnosti bolezni, ključno za preprečitev napredovanja bolezni v invalidnost.

Značilna vnetna bolečina v križu

Glavni simptom bolezni je značilna vnetna bolečina v križu ali hrbtenici, ki nastane postopoma in se težko loči od mehanske bolečine v križu (zaradi nepravilnega giba, dvig težjega predmeta, športne poškodbe itd.), zato pogosto prihaja do zamud pri postavitvi diagnoze. Neprepoznana je tako s strani bolnikov kot zdravnikov družinske medicine.

Vnetna bolečina je sprva omejena v spodnjem delu hrbtenice ali v predelu ritnic (SIS sklepa), a pogosto izžareva v stegna in prsni koš. Vnetje lahko napreduje vzdolž hrbtenice (spondilitis) ter sčasoma zajame celotno hrbtenico. Lahko se razširi tudi na sklepe prsnega koša (sklepe med prsnico in rebri). Vnetno bolečino spremljajo še omejena gibljivost prizadetega dela hrbtenice, zmanjšana razteznost prsnega koša in jutranja okorelost. Bolečina je izrazitejša ponoči, mirovanje jo poslabša, gibanje pa olajša.

Če se bolečina v križu in/ali hrbtenici pojavi nenadno in je ostra, je torej vzrok zanjo najverjetneje poškodba, nepravilna drža ali prevelika obremenitev. Bolečine v križu in/ali hrbtenici pa so lahko tudi vnetnega izvora. Takrat gre za topo bolečino postopnega nastanka, ki sčasoma postane trajna in ni pogojena z nenadnim gibom ali drugim mehanskim vzrokom. Stalne bolečine se pojavljajo zlasti ponoči, bolj izrazite so pri počitku kot pri gibanju, ki na bolnika deluje blagodejno. Že ta kratek povzetek značilnosti bolezni AS jasno izkazuje zahrbtnost bolezni, saj se bolečine pojavijo v človekovem najbolj ustvarjalnem in aktivnem življenjskem obdobju, ko znake pripisujemo vsemu drugemu razen resni kronični bolezni.

Upodobljena bolečina

Za aksialni spondiloartritis pogosto rečemo, da je bolečina nevidna, prav tako sama bolezen, saj na začetku morda ni kliničnih sprememb in laboratorijskih znakov vnetja. Prav tako na izvidih slikovnih preiskav (RTG in MRI) pogosto ni vidnih sprememb, kar otežuje prepoznavanje. A bolnik dan za dnem, na vsakem koraku svojega življenja, bije boj z bolečinami in težavami, ki so drugim nevidne. Zato smo se v letošnjem letu v društvu odločili, da še bolj opozorimo splošno javnost na nevidno bolečino bolnikov z AS. Strokovno javnost pa želimo opozoriti na prepoznavanje vnetne bolečine v križu.

Maja smo zato ob podpori podjetja Novartis na izteku Čopove ulice na Prešernov trg v Ljubljani na nevidno bolečino opozorili s posebnim dogodkom. Postavili smo stojnico z našimi informativnimi materiali. Med njimi je bila nova knjižica z likovnimi deli dijakov Gimnazije Celje center, program umetniška gimnazija – likovna smer, ki so v letu 2020 upodobili nevidno bolečino, kot jo doživljajo bolniki z aksialnimi spondiloartritisi. Hkrati smo ob stojnici postavili likovno razstavo deset njihovih izbranih del in tako dela prvič v fizični obliki postavili na ogled mimoidočim. Virtualno je na voljo za ogled do maja 2023 na www.bolecinavkrizu.si.

Nova knjižica AS z likovnimi deli dijakov Gimnazije Celje-center, je dostopna tudi na spletni strani www.revmatiki.si.

Na posebnem predstavitvenem panoju smo izpostavili osnovne klinične značilnosti AS in pridružene bolezni (sprednji uveitis - vnetje oči, entezitis - vnetje narastišč kit in vezi na kost, daktilitis - vnetje prstov na rokah ali nogah, periferni artritis- prizadetost velikih sklepov, kot so kolk, rama, koleno, kronično vnetna črevesna bolezen in luskavica), simptome bolezni (vnetna bolečina v križu, jutranja okorelost, utrujenost, zmanjšana gibljivost in vnetje), merila za prepoznavanje vnetne bolečine v križu in/ali hrbtenici ter vpliv bolezni na kakovost življenja bolnikov.

Nevidna je tudi psihična stiska

Po podatkih ASIF-a, ima kar 6 od 10 ljudi, ki živijo z aksialnim spondiloartritisom tudi povečano tveganje za razvoj psihološke stiske (depresija in tesnoba). Bolniki imajo tudi težave s kakovostjo spanja in tako tudi kronično utrujenostjo. Bolezen in z njo povezani simptomi ter njeno napredovanje lahko pomeni velik telesni in psihološki stres za bolnike in njihove svojce ter vpliva na vse vidike življenja. Vodi v večjo socialno izolacijo, zmanjšano delovno zmožnost ter zmožnost opravljanja vsakodnevnih opravil ter lahko poslabša medosebne odnose.

NOVICE

Usodna povezanost

Piše: **Urša Blejc**

Imunsko pogojene vnetne bolezni se običajno prepletajo med seboj in zelo obremenijo bolnikov vsakdan. Ocenjujejo, da je ljudi, ki se soočajo z imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi v Sloveniji okoli 100.000. Med njimi so vnetne revmatične bolezni, uveitis (očesno vnetje), luskavica in kronična vnetna črevesna bolezen. O izjemnem pomenu njihovega pravočasnega in pravilnega zdravljenja so na posebnem dogodku spregovorili strokovnjaki in bolniki, med njimi tudi Petra Zajc iz Društva revmatikov Slovenije in revmatologinja prof. dr. Sonja Praprotnik, dr. med., s KO za revmatologijo UKC Ljubljana.

Foto: Miran Juršič

Bolečina, okorelost, omejena gibljivost pomembno prispevajo k bremenu revmatičnih bolezni, a tu so še utrujenost, motnje spanja in psihološke stiske. Kot je še posebno opozorila Petra Zajc, kronična bolezen vpliva na vse vidike življenja - na delovno okolje (pomagajo prilagoditve), socialno okolje (odnose in samopodobo) in čustvovanje. »Bolezen vpliva na misli, čustva in vedenje. Povezana je s kronično bolečino in tudi ko po nekih kliničnih merilih morda rečemo, da je bolezen zadovoljivo urejena, je simptomatika bolečine še vedno lahko bolj ali manj prisotna.« Hkrati je izrazila zadovoljstvo, da imajo v Sloveniji revmatični bolniki dober dostop do vseh sodobnih oblik zdravljenja in je invalidnosti danes manj kot nekoč. »Pomembni pa so zgodnja diagnostika, čimprejšnje intenzivno zdravljenje, redno spremljanje aktivnost bolezni in prilagajanje zdravljenja ter seveda aktivno sodelovanje bolnika v tem procesu,« je še povedala.

Prof. dr. Praprotnikova je izrazila veliko zadovoljstvo nad besedami Petre Zajc in povedala da se slovenski revmatologi res trudijo in da tudi čakalnih dob za najbolj resna akutna stanja praktično ni. Razložila je tudi, da večja pojavnost depresije in nespečnosti pri teh bolnikih ni povezana le s kronično boleznijo kot tako, ampak je do neke mere povezana tudi s samim bolezenskim dogajanjem v telesu. »Aktivno avtoimunsko vnetje sproža nastanek posebnih beljakovin, citokinov, ki med drugim slabo vplivajo tudi na možgane. Opažamo, da se ob pomiritvi vnetja tudi te težave počasi izboljšujejo.« Povedala je, da je poleg zdravil pomemben del zdravljenja tudi pogovor. V njem je treba bolezen in njen potek dobro razložiti, se dogovoriti za zdravljenje in tudi stremeti k zdravljenju, ki je prilagojeno vsakemu posamezniku in njegovi bolezni (ali boleznim, če jih je prisotnih več hkrati).

Petra Zajc je razložila še, kako bolnikom pomagajo v Društvu revmatikov Slovenije, z nenehnim izobraževanjem, obveščanjem in ozaveščanjem, kaj vse lahko glede bolezni naredijo tudi sami – med drugim z vključevanjem v aktivnosti, ki jim omogoča društvo (vadba, seminarji, pravna pomoč, informativno in video gradivo).

Pogosto se prepletajo

Na dogodku so izpostavili še dve vnetni avtoimunski bolezni, ki se z revmatičnimi boleznimi pogosto prepletata, ker potekata po podobnih vnetnih poteh. Luskavica oziroma psoriaza se sprva pokaže s pordelo luščečo kožo, nato pa s srebrnimi luskami odmrlih kožnih celic, kjer koli po telesu. Največkrat se pojavi na koži lasišča, komolcev, kolen, ledvenega ali križnega dela hrbtenice, na nohtih.
Ulcerozni kolitis in Crohnova bolezen pa sta kronični vnetni črevesni bolezni, navadno v obliki izmenjujočih se zagonov vnetja in različno dolgih obdobij, v katerih je bolnik brez težav. Crohnova bolezen lahko prizadene kateri koli del prebavne cevi medtem ko je ulcerozni kolitis praviloma omejen na debelo črevo. Najpogostejši simptomi so dolgotrajne driske, bolečine v trebuhu, neješčost in hujšanje, pri otrocih pa zaostanek v rasti.

Imunsko pogojene vnetne bolezni se pogosto prepletajo med seboj in tako še bolj obremenijo bolnikov vsakdan. Ni nemogoče, da ima bolnik KVČB, vnetno revmatsko obolenje, luskavico in še vnetje očesa ali uveitis – po besedah prof. dr. Praprotnikove je takih bolnikov do 10 odstotkov. »Pri približno 30 odstotkih bolnikov z luskavico se kasneje pojavi še psoriatični artritis.«

viva,
medicina
& ljudje

Spletna stran www.viva.si s 1. julijem 2022 dobiva novo podobo – združili smo jo s spletno stranjo Medicina in ljudje ter tako povečali število člankov o zdravju, zdravem načinu življenja, hrani. Pa tudi o tem, kako se spopasti z boleznijo – če se to že zgodi.

Ob tej priložnosti smo za člane društev bolnikov pripravili posebno ponudbo za letno naročnino na tiskano revijo **VIVA, Medicina in ljudje** (7 številk, od tega 2 dvojni):

44,10 EUR
→ 15 % popusta
→ 37,49 EUR

Kaj še pridobite?

1. Možnost podaljšanja naročnine s 15 % popusta še za eno leto.
2. Brezplačen dostop do več kot 20.000 člankov na novi spletni strani.
3. Možnost zastavljanja vprašanj 24 ur/dan in 7 dni/teden različnim strokovnjakom s področja zdravstva, med katerimi so vsi dosedanji nagrajenci akcije Moj zdravnik.
4. Brezplačne tematske novičnike, ki jih boste prejemali vsak teden.
5. Brezplačen dostop do webinarjev in izobraževanj v organizaciji in izvedbi uredništva revije VIVA.
6. Nagrado kot srečni nagrajenec križanke (če nam jo seveda pošljete pravilno rešeno).

Med vsemi novimi naročniki bomo izžrebali:

- 10 nagrajencev, ki bodo prejeli knjigo revije Moje finance z naslovom Kaj moramo starši o denarju naučiti svoje otroke, preden gredo od doma,
- 25 nagrajencev, ki bodo prejeli celodnevno vstopnico za bazen in savno v Rimskih termah.

Posebna akcijska ponudba velja do 31. avgusta 2022.

Pravila in pogoji sodelovanja:
https://medicina.finance.si/file/pogoji-nagradna-igra

Kako se lahko naročite na revijo:

- Izpolnjen obrazec pošljite po pošti na naslov **Časnik Finance, d. o. o., Naročniški oddelek, Bleiweisova 30, 1000 Ljubljana**.
- Pošljite naročilo na **naročnine@finance.si**
- Pokličite na telefonsko številko **080 15 80**

ZA ENO LETO SE NAROČAM NA REVIJO VIVA, MEDICINA IN LJUDJE (7 ŠTEVILK, OD TEGA 2 DVOJNI) OD 1. 9. 2022 DO 31. 8. 2023

Ime in priimek: ..... Ulica in hišna številka: .....

Poštna številka: ..... Kraj: .....

Društvo bolnikov: .....

Telefon: ..... E-naslov: .....

Datum: ..... Podpis: .....

Med mojimi zdravniki tudi »naša« revmatologinja

V okviru akcije revije VIVA, Medicina & ljudje Moj zdravnik 2022 so v Šentjakobskem gledališču v Ljubljani že 26. leto zapored podelili priznanja slovenskim zdravnikom, ki so s svojimi vrlinami najbolj prepričali ljudi, da so jim oddali svoj glas. Med prejemniki je bila tudi revmatologinja Svjetlana Drljača, ki ji je priznanje predal predsednik Društva revmatikov Slovenije, Franc Špegel.

Ostala priznanja so prejeli nevrolog doc. dr. Dejan Georgiev, dr. med., pediater asist. Jakob Zapušek, dr. med., ginekolog Aljoša Preskar, dr. med., družinska zdravnica Nataša Podbregar, dr. med., zobozdravnik Boštjan Novšak, dr. dent. med., hematolog prof. dr. Samo Zver, dr. med., specialistka javnega zdravja doc. dr. Urška Ivanuš , dr. med., kardiologinja Julija Tepeš, diabetolog Milivoj Piletič, dermatovenerologinja Tamara Levičnik, dr. med., in onkolog Domen Ribnikar.

Ker so bili glasovi precej enakomerno porazdeljeni, tokrat posebnega priznanja moj zdravnik niso podelili. U. B.

SOS telefon

Vsak četrtek od 12. do 13. ure
odgovarjamo na vaša vprašanja.
Pokličite → **041 755 545**
Anonimnost zagotovljena!

Če so vprašanja v zvezi z vašo boleznijo zanimiva tudi za druge, jih lahko zastavite v pisni obliki in odgovor boste prejeli po pošti. Z vašim soglasjem jih bomo skupaj z odgovorom objavili v glasilu Revmatik.

Članarina 2022

Članarina za tekoče leto znaša 25 €.

Sporočite spremembe

Zaradi posodabljanja evidence prosimo člane, da nam sporočite spremembe svojih podatkov na telefonsko številko **0590 75 366**.
Hkrati vas prosimo, da nam sporočite še vaš elektronski naslov, če tega še niste storili.

Uradne ure Društva revmatikov

Torek in četrtek: od 10. do 14. ure
Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana
t **0590 75 366**
e **drustvo@revmatiki.si**
w **www.revmatiki.si**

"Tony The Fridge," je leta 2013 z 42-kilogramskim hladilnikom na hrbtu pretekel vso dolžino Britanije, 1400 kilometrov naenkrat.

Na pot s hladilnikom

Piše: **Jana Valenčič**

V kratkem bom začela jemati biološka zdravila. Morala bi jih že prej, a sem oklevala. Večino strahov sem premagala, ostaja mi samo še strah pred spremembo življenja. Sem nomad. Cesta me pomirja. Kako naj se sprijaznim s prikovanostjo na hladilnik? Vsi veste, kako potuje revmatik, kako vzdržuje kontrolirano temperaturo za zdravila. Razen mene. Raziskujem termovke, hladilne vreče, hladilne škatle za prvo pomoč, ...

Diagnoza kroničnega artritisa me je zaskočila iz zasede. Po padcu s kolesom se je prst na nogi odebelil v klobasico. Nisem poznala bolezni. Nisem vedela, kaj je utrujenost. Zdaj se bom morala navaditi na status kroničnega bolnika. Podobno kot ženska, ki živi od svoje lepote in se ji ob prvi gubi sesuje svet.

Drugo presenečenje, diagnoza prebolelega hepatitisa. B in ne A, kot sem mislila. V Indiji sem se okužila s souporabo žlice. Indijci sicer jedo s prsti, ampak za kratek čas sem potovala ob Američanu, ki je veliko počival in vztrajno segal z žlico v lonec medu. Z isto žlico sem zajela tudi jaz.

V mojih časih se v Sloveniji ni govorilo o hepatitisu. Tudi za anoreksijo nismo vedeli. Pri dvanajstih, ko sem na hitro, s postom, snela s sebe 20 kilogramov, kar je druga zgodba, me je mama peljala k zdravniku. Vpričo mene je rekel: »Jih poznamo! Si iščejo moža med zdravniki.« Po desetletju brez pomoči sem anoreksijo odsekala. Očetu sem rekla, da grem na pot in se bom vrnila močnejša ali pa me ne bo več. V Indijo sem šla sama, po kopnem in sem živa priča, da so avgusta 1973 ženske v Kabulu nosile mini krilca. Leto Indije je sčistilo mojo glavo, a mi je pridelalo hepatitis. Nune v bombajski bolnišnici so me ozdravile z obroki pekočega karija trikrat na dan.

Živim v premikanju, po novem s sulfasalazinom v torbici. »Sprijaznjujem« se z vse bolj deformirani prsti, slabšo gibljivostjo, z zamaški, ki jih ne morem odviti, z utrujenostjo, bolečino, strahom, da ne bi več hodila ali videla. Dokler lahko pišem in potujem, sem srečna. Nisem vedela, da je isto bolezen imela tudi moja mama. Šele ko sem pospravljala njene papirje, sem našla diagnozo psoriatičnega artritisa iz časa, ko je bil prof. dr. Tomšič še asistent. Predpisal ji je metotreksat, pa si je mama premislila in živela naprej po svoje, dolgo, z bolečino in alkoholom. Zdaj razumem. Sama se raje zatekam k zdravstvu.

Winston Churchill je za Američane rekel, da vedno sprejmejo pravo odločitev, potem ko so izčrpali vse druge možnosti. V lekarni so mi prve štiri ampule biološkega zdravila zapakirali v ličen omot s hladilno podlogo in vrečko za hlajenje. Dodala sem še eno. Potem avtobus, vlak, čakanje in letalo. Na mojo prošnjo je osebje omot spravilo na led, tistega za gin in tonik. Ob pristanku se je iz omota cedilo. Do cilja so se ampule ogrele na sobno temperaturo. Ugotovila sem, da se moram organizirati.

Obstaja možnost potovanja s hladilnikom. Angleški komik Tony Hawkins je v vinjenem stanju sklenil stavo, da bo s hladilnikom štopal po Irski. Podvig iz leta 1997 je opisal v kultni knjigi "Po Irski s hladilnikom" (Round Ireland with a Fridge, 1998) in prodal pol milijona izvodov. Po njej posneti istoimenski film iz leta 2010 je na youtubu. Legenda je spodbudila posnemovalca. Ekstremni ultra maratonist, 49-letni Tony Phoenix-Morrison z vzdevkom "Tony The Fridge," je leta 2013 z 42-kilogramskim hladilnikom na hrbtu pretekel vso dolžino Britanije, 1400 kilometrov naenkrat.

Poleg življenja ob hladilniku vidim tri možnosti. Najenostavnejša, biološka zdravila v tabletah za vsakogar. Najrealnejša, termo steklenička z vtikačem, ki zagotavlja temperaturo med tremi in osmimi stopinjami. Na hotelske hladilnike se ne bi zanašala. Najambicioznejša, mreža točk po svetu, ki bi sproti zalagale uporabnike. V skrajnem primeru, dosmrtno križarjenje v kabini s hladilnikom. Ne bom odvisna od hladilnika, hladilnik bo od mene.

VAŠE VPRAŠANJE

Vabljeni k pošiljanju vprašanj

Rubrika je namenjena vprašanjem, ki so povezana z vašim zdravstvenim stanjem.

Pišite na drustvo@revmatiki.si.
Na vprašanja odgovarjajo:
prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.
in gostujoči strokovnjaki.

Stara sem 45 let in imam revmatoidni artritis pet let. Prejemam antirevmatike po potrebi, tablete metotreksata (15 mg na teden) in folno kislino. Bolezen je umirjena. Kljub temu mi revmatolog priporoča neprekinjeno jemanje zdravil ob ustreznih laboratorijskih kontrolah. Ali bi lahko nehala jemati metotreksat?

Lep pozdrav,
Cvetka

Metotreksat morate jemati naprej, tudi če je bolezen umirjena. Morda vam bodo predpisali nižji, še učinkovit odmerek. Metotreksat sodi med t. i. konvencionalna sintezna zdravila, ki po različnih, ne povsem raziskanih mehanizmih, vplivajo na delovanje imunskega sistema. Revmatoidni artritis je kronična avtoimunska bolezen, ki ni ozdravljiva, z ustreznim zdravljenjem pa je mogoča umiritev (remisija). Za vzdrževanje umirjene bolezni jemanje zdravil praviloma traja vse življenje. S prekinitvijo tvegate poslabšanje in ponoven zagon (reaktivacijo) bolezni. V tem primeru je dostikrat potrebnega več časa za ponovno umiritev bolezni in medtem nastaja tudi škoda. Zgodi se tudi, da metotreksat ni več učinkovit in je potrebna zamenjava zdravila. Največkrat je treba uvesti biološka zdravila, ki prav tako spreminjajo potek bolezni in privedejo do remisije.

Nekje sem zasledila, da imam kot bolnica z revmatoidnim artritisom vsake dve leti pravico do zdravljenja in rehabilitacije v naravnem zdravilišču. Ali to drži?

Zdravljenje v naravnem zdravilišču pri bolnikih z revmatoidnim artritisom ni avtomatizem in jim torej ne pripada avtomatično vsake dve leti. Utemeljena napotitev na zdravljenje je opredeljena v Pravilih obveznega zdravstvenega zavarovanja (na voljo je na spletni strani ZZZS).

Revmatoidni artritis mora biti v umirjeni fazi, z zmanjšano gibljivostjo najmanj enega velikega in vsaj treh malih sklepov, s težjo funkcionalno prizadetostjo, ki je ni mogoče obvladati z zdravili. Poleg tega morajo biti izpolnjeni še dodatni štirje pogoji, in sicer, da bo zdravljenje lahko:
- pripomoglo k bistvenemu izboljšanju zdravstvenega stanja za daljši čas,
- povrnilo funkcionalne in delovne sposobnosti,
- za dalj časa preprečilo napredovanje bolezni ali poslabšanje zdravstvenega stanja,
- zmanjšalo pogostnost zadržanosti od dela zaradi bolezni ali zdravljenja v bolnišnici.

Če posamezni bolnik izpolnjuje omenjene pogoje, praviloma predlog za zdraviliško zdravljenje (na dve leti) izda osebni zdravnik. Predlog lahko podpre tudi bolnikov revmatolog.

Ali je cepljenje proti covidu-19 še vedno boljša možnost od okužbe?

Okužba po cepljenju je glede akutnih tveganj bistveno varnejša od okužbe pred cepljenjem. Pri dolgoročnih tveganjih pa je še premalo znano, kako nevarna je ponovna okužba za tiste, ki so enkrat že bili v stiku z virusom. Jasno je, da covid-19 nikoli ne bo postal tako blaga bolezen, kot je prehlad z enim od štirih prehladnih koronavirusov. Gre za drugačen virus, ki vdira v kri, lahko deluje na žile in na živčevje.

Osnovno vprašanje v prihodnosti je, ali se bomo z virusom občasno prekuževali in se nam ne bo več treba cepiti? Ko nam bo npr. padla imunost, se bomo okužili, potek bo blažji in znova bomo pridobili vsaj za pol do enega leta odpornosti na okužbo. Idealen scenarij bi torej bil, če bi virusna okužba potekala kot endemija. Virus bi nenehno krožil med nami in bi sam poskrbel, da se prebivalstvo prekužuje in si vzdržuje odpornost.

Po drugem scenariju, ki si ga manj želimo, pa je mogoče, da ponovna okužba pri tistih, ki so že bili v stiku z virusom, dolgoročno ne bo potekala najbolj ugodno. Ponovna okužba namreč vsakič znova poveča možnost za kronične okvare žil, pljuč ali živčevja. V tem primeru se bo veliko ljudi v preventivne namene raje cepilo. Zaradi skrbi za svoje zdravje se ne bodo želeli vsako zimsko sezono izpostavljati okužbi, ki bi dodatno lahko okvarila njihove žile ali pljuča. Priporočljivo bi bilo kombinirano cepljenje proti gripi in SARS-CoV-2, vendar je o tem danes še težko govoriti.

(Povzeto po: https://www.rtvslo.si/zdravje/ihan-ali-naj-si-zascitno-masko-nadenemo-ali-ne-je-zadnja-stvar-o-kateri-je-smiselno-razpravljati/60108)

RAZVEDRILO

Rešitve prejšnje križanke: DAN REVMATIKOV, KOČA, ENAKOST, VAGA, OKAN, BIK, NE, ARS, NAJAVA, RALO, SS, DIM, RIA, EROS, VOLK, ABA, BOR, CA, IVEK, OSTAVKA, TE, I, RIT, PAISIELLO, NAO, HIKORI, AMOK, KEFIR, RAVNIK, TIM, AKEA, ARITA, ZORICA, RI, IVA, JS, NAIS, CITRUSI, GOIAS, KAT, IDA, DT, ŠAH, KRAJAN, BO, MAROČAN, NAMA, IN, AL, EVA, I, NAMAZ, DA

V uredništvo je pravočasno prispelo 10 pravilnih rešitev. Izžrebali smo **Andrejo Skrbiš iz Ljubljane**, ki bo prejela elastični trak in žogo za vadbo.

Nagradna križanka

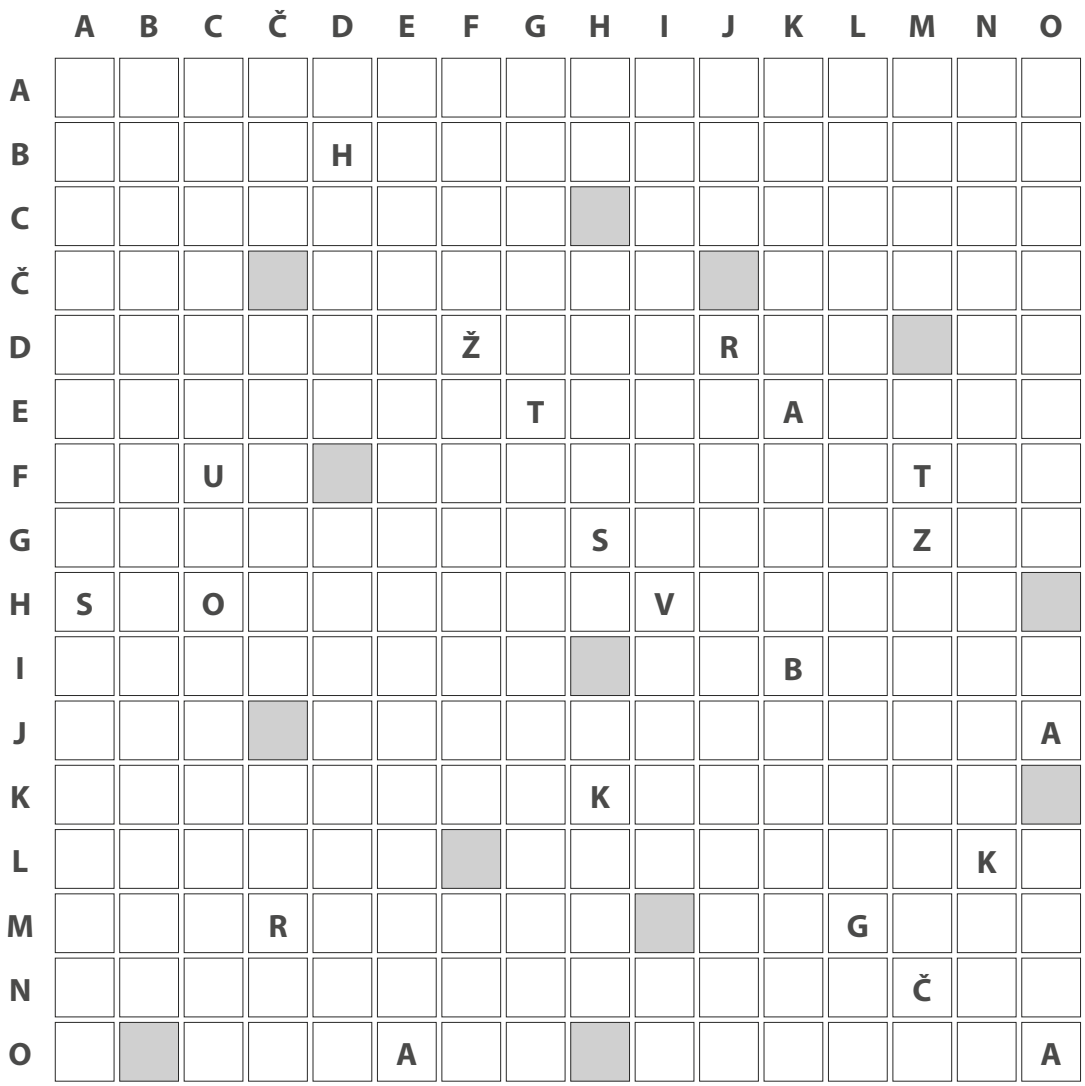
Navodilo

Besede vpisujemo kot pri italijanski križanki, le da je pod posameznimi črkami včasih skupina opisov za vodoravno, včasih pa za navpično, kar morate ugotoviti sami. Na koncu vsake vrste je število črnih polj za to vrsto. Nekatera črna polja in črke so že na pravih mestih. Vseh črnih polj je 52.

Sestavlja
Marija Žitnik

Rešeno križanko ali po vrsti izpisana gesla pošljite najpozneje do konca meseca oktobra 2022.

NAGRADA:
elastični trak in žoga



UGANKARSKI SLOVARČEK

AELITA – Tolstojev roman; AJKA – madžarsko mesto; ALPSKA POSKOČNICA – kitica iz štirih verzov; AZBINE – gorovje v Sahari; CAINE – angleški igralec Michael; ECK – Lutrov nasprotnik; EJA – reka na Kavkazu; IASI – središče Moldavije; KADEM – bajeslovni ustanovitelj mesta Tebe; KOE – začetek besede koeficient; KON – predinkovsko božanstvo; LAACHERSKO JEZERO – kratersko jezero v pokrajini Eifel; MOB – nebrzdana množica; NAIR – gora pri Sankt Moritzu; NAZARENCI – kristjani v prvi dobi; NEGNOJ – zlati dež; NINIVE – prestolnica nekdanje Asirije; OLU – začetek olupka; OMRE – norveški pisatelj; SIAMEN – kitajsko pristanišče; UBZON – danski arhitekt

VODORAVNO IN NAVPIČNO

A. bolnik z arteriosklerozo (0)
kitica iz štirih verzov (0)
B. večji učinek pri manjših stroških (1)
kratersko jezero v pokrajini Eifel (0)
C. kazalni zaimek – brezzračni prostor – gora pri Sankt Moritzu (4)
kratica za personal computer – orodje za košnjo – poveljnik ladje (3)
Č. ni bel, ni črn, je … – kraj pri Zadru – prvi in četrti samoglasnik – otok v Irskem morju (5)
Lutrov nasprotnik – pastir iz Sneguročke – reka in mesto na Dolenjskem (4)
D. avstralski medvedek – norveški pisatelj (6)
tuje žensko ime – melodija – glavni številnik (4)
E. mesto v Italiji – nebrzdana množica – bajeslovni ustanovitelj mesta Tebe (3)
naša nekdanja manekenka Senčar – podzemna železnica – kratica za Združene države Amerike original (3)
F. kanadski pevec Anka – oranje krajše – začetek Italije – gozdno božanstvo (3)
urejevalec zimskega vrta – germanski orel (3)
G. začetek olupka – sinteza organskih snovi (3)
oznaka nemške tajne policije v 2. svetovni vojni – 4. in 2. samoglasnik – predrznež (6)
H. podvojena črka v besedi kljuka – dovršni pretekli čas v srbščini – okras na korintskih stebrih (3)
moško ime – setev, narečno – nalom (3)
I. vleče vlak – kemični simbol za aluminij (4)
kratica za kmetijsko zadrugo – podoba golega telesa – gorovje v Sahari (5)
J. 4. in 1. samoglasnik – začetek palice – kemični simbol za kalcij – žoga izven igrišča, original – kemični simbol za natrij (5)
reka na Kavkazu – kristjani v prvi dobi (3)
K. prvi šumnik in prvi sičnik – strd – mitološki letalec – arabski žrebec (5)
del živalskega telesa – mednarodna oznaka za vzhod – začetek bule – nasprotje svetlobe (3)
L. slovenski violinist Igor – Tolstojev roman – domača in divja pernata žival (3)
prestolnica nekdanje Asirije – več avtomobilov udeleženih v nesreči – pristanišče v Izraelu (2)
M. osmi židovski mesec – reka v Nemčiji – zlati dež (2)
očetova ali mamina sestra – danski arhitekt – Tanja ljubkovalno (2)
N. nekdanja Perzija – kitajsko pristanišče – začetek besede koeficient (3)
angleški igralec Michael – podoba golega telesa – cmokec (2)
O. predinkovsko božanstvo – površinska mera – madžarsko mesto (6)
1. črka abecede – padar – središče Moldavije (5)

Rešitev prejšnje križanke: OŠTEVANJE, TEDEN, MEDVEDKA, MAMICA, SLOVENEC, ŠOLA, AVGUST, KROKODIL, BELJAK, ŠOTOR, AB, IDEJA, KOŠARA, ZŽ, ENICA, LIMONADA, JOKICA, DLAN, URA, KOŽA, TINA MAZE, DEŽNIK, PES, SNEG

otroška križanka

Sestavlja
Marija Žitnik

Križanko rešujemo samo vodoravno. Na označenih poljih dobimo rešitev. Vsa črna polja in nekatere črke so že na pravih mestih.

V uredništvo je pravočasno prispelo 15 pravilnih rešitev. Paket presenečenja dobi **Karmen Sovič** iz Kresnic.

Rešitve pošljite najpozneje do konca meseca oktobra 2022.

NAGRADA: paket presenečenja

1. prva črka abecede 2. avtobus, krajše 3. pletena torba z ročaji 4. ukvarja se s čebelami 5. prostor, kjer se kaj dela 6. enica – slepilo 7. popularno ime za nekdanji avto znamke Fiat – gora, ki bruha lavo 8. zadetek pri nogometu – steza – izdeluje izdelka iz zlata 9. hrvaški otok – domača pernata žival – vrsta ptice, ki pleza po drevju 10. malik – sekira pomanjševalnica 11. skupina ptic – tisti, ki igra šah 12. kokoš – nevarna padavina 13. slovenska pevka Saška 14. veliko naselje 15. ni star, je ... 16. šestnajsta črka abecede

VAŠ RECEPT

Poznate res dober recept? Zbiramo vse - od sladkih in slanih do trdnih in tekočih. Pošljite ga skupaj s fotografijo in delite užitke z ostalimi bralci.

Pičiči po Dolenjsko

(za 2 do 4 osebe)

Pripravila: Barbara Tomšič

Sestavine za testo

500 g moke
3 dl mlačne vode
pol kocke svežega kvasa (20 g)
jajce
zravnana žlička soli

Sestavine za nadev

nekaj žlic oljčnega olja
3 do 4 pesti na grobo naribanega sira

Ne pozabimo na omake po izbiri (kisla smetana, tatarska omaka, paradižnikova omama, sir nacho)

Priprava

Za jed uporabljam preverjeni recept za pico, ki mu dodam eno jajce. Namesto jajca lahko uporabimo tudi nekaj žlic olja ali dodamo nekoliko več vode.

V mlačni vodi razdrobimo kvas, zraven vmešamo še tri ali štiri žlice moke in počakamo 10 minut.

V posodo vsujemo preostalo moko. Ob rob dodamo sol, jajce in kvasec. Dobro zgnetemo in po potrebi dodamo še malo moke. Testo oblikujemo v kepo, ki jo položimo nazaj v posodo. Pokrijemo s prtičem in pustimo počivati dobre pol ure, da testo postane dvakrat večje. Potem ga razdelimo na dva dela in iz vsakega oblikujemo kepo.

Pečico s pekačem vred segrejemo na najvišjo temperaturo. Medtem hlebčka lepo narasteta in ju lahko raztegnemo v krog (kot za pico), ki ga položimo na papir za peko. Povrhu namažemo z malo oljčnega olja in posujemo z naribanim sirom.

Pečemo približno 15 minut. Vzamemo iz pečice, malo ohladimo in razrežemo na kvadratke. Postrežemo z omakami. Ker so pičiči dokaj suhi, je uporaba omak nujna, pri njihovi pripravi pustite domišljiji prosto pot. Če zraven postrežemo še solato, je pred nami že kosilo.

Naj vam tekne!

MOTIVACIJSKI KOTIČEK

ZA NAVDIH

Domača semena branjevk so kot Noetova barka. Ali ni čudežno, da se v vsakem srcu jabolka skriva cel sadovnjak semen? Ali pa samo dejstvo, da posadiš majhno seme, in že čez nekaj dni iz njega zraste rastlina. Kaj vse se skriva v semenu. Ima spomin? Od kod ima tolikšno moč, da se raztrešči, požene kalček, ki predre zemljo in zagleda sonce.
Irena Štaudohar,
Fižolozofija: Čudeži vrtnarjenja

Ko bo enkrat nevihta mimo, se ne boš spomnil, kako si zmogel, kako si lahko preživel. Ne boš niti prepričan, ali je v resnici konec. Ampak ena stvar je gotova. Ko boš prišel skozi nevihto, ne boš več ista oseba kot prej. To je bistvo nevihte.
Haruki Murakami, Kafka na obali

Knjige so ogledala: v njih vidimo le tisto, kar že imamo v sebi.
Carlos Ruiz Zafón, Senca vetra

»Ko pogrešaš dom«, je rekel, »samo poglej navzgor, kajti tam je vedno ista luna, kamorkoli greš.«
Donna Tartt, Lišček

»Kje so ljudje?« je vprašal Mali princ. »V puščavi je nekoliko samotno.« »Tudi med ljudmi je samotno,« je odgovorila kača.
Antoine de Saint-Exupéry, Mali princ

Predvsem pa z iskrivimi očmi opazujte vse okoli sebe, kajti največje skrivnosti so zmeraj skrite tam, kjer jih najmanj pričakujemo. Kdor ne verjame v čarovnijo, je ne bo nikoli našel.
Roald Dahl, Bine in milinci

ZA DOBRO VOLJO

V šoli
Učitelj: »Janezek, naštej mi tri živali iz Afrike!«
Janezek: »Lev in dva krokodila.«

Ježkova mama
Mlad ježek se je izgubil v puščavi. Ko se je zaletel v kaktus, je vprašal:
»Si to ti, mama?«

Spoznavanje
Gre mali zajček po gozdu in sreča mulo. Reče ji:
»Živijo, jaz sem zajec. Kdo si pa ti?«
»Jaz sem mula.«
»In kaj je to mula?«
»Mula je, ko je tvoj oče konj in mama oslica.«
Zajček zmigne z rameni in gre dalje. Nato naleti na volčjaka:
»Živijo, jaz sem zajec, a kdo si ti?«
»Jaz sem volčjak.«
»Kaj je to volčjak?«
»To je, ko je tvoj oče volk in mama psica.«
Zajček zmigne z rameni in gre dalje. Nato naleti na konjsko muho:
»Jaz sem zajec, kdo si pa ti?«
»Jaz sem konjska muha.«
Zajček jo pogleda od vrha do tal in reče:
»Ne me hecat, no ...«

Kraljestvo za osla
Igralec nastopa na odru in vpije:
»Konja, konja! Kraljestvo dam za konja!«
Iz dvorane se zasliši glas:
»A je lahko tudi osel?«
»Seveda! Kar na oder pridite!«

Najstarejši poklic
Zdravnik, arhitekt in politik se prepirajo, kdo ima starejši poklic. Reče zdravnik:
»Moj je najstarejši. Bog je ustvaril Evo iz Adamovega rebra. To je vendar kirurški poseg.«
Arhitekt: »Že res. Ampak še pred tem je Bog ustvaril Zemljo iz kaosa.«
Politik: »No, vidita, da je moj poklic najstarejši. Kdo pa, mislita, je naredil kaos ...«

ZA MOTIVACIJO

Nisi okej? Povej naprej

Ali ste vedeli, da zaradi visokih poletnih temperatur naraste tudi število nekaterih akutnih težav v duševnem zdravju? Poleti se nam urnik nekoliko spremeni. Da nam to ne bi povzročalo dodatnega stresa, si lahko pomagamo z vzpostavitvijo drugačnih dnevnih rutin. Z ustrezno hidracijo in lahkotnejšo, pretežno rastlinsko prehrano poleg ostalih organov skrbimo tudi za zdravje možganov in črevesne mikrobiote, ki sta glavna telesna stebra duševnega zdravja. Potrudimo pa se tudi, da v hladnejših delih dneva čim več časa preživimo na prostem, po možnosti v naravi. In najbolj pomembno: če se odpravljamo na dopust, pustimo službo in skrbi doma!

Že v času pandemije covida-19 je prišlo do porasta duševnih stisk in motenj, še posebej med mladimi. Vendar se kljub temu velik delež ljudi ne odloči poiskati strokovne pomoči za svoje stiske, vključno s tistimi, ki menijo, da bi jo potrebovali. Kampanja »Nisi okej? Povej naprej,« pomaga k blaženju duševnih stisk in spodbuja k iskanju pomoči. Seznam, kje lahko poiščete pomoč, je na spletni strani www.zadusevnozdravje.si/

Še niste včlanjeni v društvo?

S člansko izkaznico Društva revmatikov Slovenije vam je na voljo

Gibanje

- strokovno vodena vadba v telovadnici
- strokovno vodena vadba v bazenu
- pohodi na društveni in lokalni ravni
- najem apartmajev v Termah Banovci, Termah Olimia in Pri Svetih Treh kraljih
- strokovna vodena vadba preko spleta ali aplikacije zoom

Izobraževanje

- vikend seminarji za redne člane in njihove partnerje
- družinska srečanja s strokovno vsebino
- regijska srečanja s strokovno vsebino
- vikend seminarji za otroke in mladostnike z JIA
- srečanje družin otrok obolelih z JIA
- ogled Centra za svetovanje in neodvisno življenje bolnikov z vnetnim revmatizmom
- izobraževalni posveti
- spletni seminarji

Informiranje

- glasilo Revmatik in druga informativna gradiva
- spletna stran DRS
- FB stran DRS in podmladka društva

Druženje in zabava

- zaključno druženje članov
- klekljarsko ustvarjalni krožek
- strokovne ekskurzije in kulturne vsebine

Pomoč

- SOS telefon revmatologinje
- pravno svetovanje s področja delovnega in socialnega prava
- nega in fizična pomoč starejšim in težjim invalidom na domu

Društvo revmatikov Slovenije

Spoštovana bodoča članica, spoštovani bodoči član!
Veseli nas, da ste se odločili za vključitev v naše društvo.
Potrudili se bomo, da izpolnimo Vaša pričakovanja.
Ker obdelujemo pri tem tudi Vaše osebne podatke (OP), Vam, skladno s Splošno uredbo o varstvu podatkov (št. 2016/679), poleg pristopne izjave, podajamo tudi obvestilo o zasebnosti kot sledi.

Obvestilo o zasebnosti

Včlanitev v Društvo revmatikov Slovenije (DRS)

Katere Vaše OP bomo obdelovali?

Vaše ime, priimek, datum rojstva, spol, kontaktne podatke (naslov, mobilni in stacionarni telefon, naslov elektronske pošte) ter **evidenčno številko**, ki jo boste prejeli ob vpisu. Pri osebah, mlajših od šestnajst let, in osebah, ki nimajo poslovne sposobnosti, bomo obdelovali enak nabor podatkov tudi za nosilca starševske odgovornosti za otroka oz. zakonito zastopnico oz. zakonitega zastopnika.

Zakaj bomo obdelovali te OP (namen obdelave)?

- Zato, da Vas bomo vodili kot članico/člana DRS (**evidenca članstva**).
- Zato, da bomo ohranjali **status nacionalne reprezentativne invalidske organizacije** (Zakon o invalidskih organizacijah (Uradni list RS, št. 108/02 in 61/06-ZDru-1). Podatke sporočamo resornemu ministrstvu, pri čemer zagotavljamo Vašo anonimnost.
- Zato, da Vas bomo lahko **obveščali o aktivnostih in delovanju** DRS (pošiljanje vabil na vikend seminarje, družinska, regijska in zaključna srečanja, druga strokovna srečanja, izobraževalne delavnice, društvene pohode in ekskurzije ter zbore članov, pošiljanje glasila Revmatik in drugih informativnih materialov, pošiljanje položnic za letno članarino in udeležbo na plačljivih aktivnostih/programih, ter za namen anketiranja).
- Za našo **statistično obdelavo** (število vseh članic in članov, vrsta bolezni, kategorija invalidnosti in stopnja telesne okvare, trendi) in poročanje fundaciji FIHO in drugim pogodbenim sofinancerjem (podatke sporočamo v anonimizirani obliki).

Kakšna je pravna podlaga za obdelavo Vaših OP?

Pristopna izjava (privolitev), s katero ste se včlanili v DRS, ki ima status **pogodbe** (mnenje Informacijskega pooblaščenca 0712-1/2018/622 https://www.ip-rs.si/vop/splosno-glede-obdelave-osebnih-podatkov-v-drustvih-3088/).

Kdo upravlja z navedenimi OP in kako ga lahko kontaktiram?

Društvo revmatikov Slovenije (DRS), Parmova 53, 1000 Ljubljana, e-naslov **drustvo@revmatiki.si**

Kdo je predstavnik za zadeve varstva OP?

Imamo pooblaščeno osebo za varstvo OP (DPO), ki jo lahko kontaktirate na **dpo@revmatiki.si**

Ali imamo druge podlage za zakonitost obdelave Vaših OP in katere?

Seveda! To je naša pravna varnost (izpolnjevanje zakonskih obveznosti, spoštovanje pravnih, regulatornih in pogodbenih obveznosti) in varnost naših informacijskih sistemov (npr. spletna stran).

Ali sodelujemo s tretjimi osebami in ali imajo le-te tudi zakonite interese?

Da! To so sofinancerji programov. Njihov zakoniti interes je izvajanje zakonskih in pogodbenih obveznosti.

Koliko časa bomo obdelovali Vaše OP in kriteriji, po katerih je to obdobje določeno?

Čas je odvisen od:

1. **naših zakonitih interesov**:

- vaše OP bomo prenehali obdelovati v **šestem** koledarskem letu po izčlanitvi, v kolikor v tem času ne bo prišlo do pretrganja zastaranja (346. člen Obligacijskega zakonika (OZ));
- spremljamo tudi dostope in uporabo naših informacijskih sistemov, podatke o tem pa hranimo sedem mesecev (to je povprečni čas od vdora v informacijski sistem do zaznave vdora); in/ali

2. **zakonskih, regulatornih oz. pogodbenih obveznosti** - kadar so Vaši podatki podlaga za računovodske listine, jih bomo prenehali obdelovati v **tretjem**, **četrtem**, **šestem** ali **enajstem** koledarskem letu od dneva nastanka oz. jih bomo obdelovali **trajno** (30. člen Zakona o računovodstvu (ZR), 86. člen Zakona o davku na dodano vrednost (ZDDV-1)).

Katere so kategorije OP?

Poleg prej omenjenih OP boste z včlanitvijo dobili še **evidenčno številko**, ki je **psevdonimiziran OP**. Za pridobitev statusa redne članice oz. člana pa boste morali izkazati tudi, da imate res vnetno revmatično **bolezen** in/ali **invalidnost** in/ali **priznano telesno okvaro**, ki je posledica vnetnega revmatizma. Ker gre v omenjenih primerih za podatek o Vašem zdravstvenem stanju, so slednji **posebna vrsta OP**.

Kateri bodo, poleg DRS, uporabniki ali kategorije uporabnikov OP?

Računovodski servis in sofinancerji programov in delovanja DRS.

Ali se bodo OP prenašali v tretje države?

Ne!

Kakšne so moje pravice v zvezi z varstvom OP?

Evropska in nacionalna zakonodaja Vam daje pravico do: (1) **informiranosti**, (2) **dostopa** do Vaših podatkov, (3) **popravka** (posodobitve), (4) **izbrisa**, (5) **omejitve obdelave**, (6) **prenosa**, (7) **ugovora** in (8) pravice, vezane na **avtomatično odločanje in profiliranje** na podlagi Vaših OP. O vsem tem obširneje pišemo na našem spletnem naslovu: **http://www.revmatiki.si**.

Kako lahko umaknem privolitev za obdelavo OP?

Ker ima pristopna izjava, s katero ste se včlanili v DRS, status pogodbe, lahko prenehanje obdelave Vaših OP dosežete z **izčlanitvijo** iz društva. Izčlanitev dosežete s pisno izjavo, poslano na sedež društva. Vaše OP bomo izbrisali po izteku zgoraj navedenih rokov.

Kam se lahko pritožim v zvezi z varstvom OP?

Pritožite se lahko pri nadzornemu organu.
V Sloveniji je to **Informacijski pooblaščenec**.

Viri, iz katerih bomo zbrali Vaše OP?

To ste bili Vi, posameznica oz. posameznik, na katerega se nanašajo OP.

Ali se na Vas obračamo za posredovanje podatkov, ker imamo pogodbene ali statutarne zahteve?

Da, oboje! Za Vašo včlanitev potrebujemo podatke iz pristopne izjave za **pripravo pogodbe**, ki je pravna podlaga Vašega članstva. Za pridobitev statusa redne članice/rednega člana pa moramo po **Statutu, 1. člen (1. odstavek) in 11. člen (1. in 5. odstavek)**, od Vas pridobiti tudi ustrezna dokazila o Vašem zdravstvenem stanju.

Ali se bodo na podlagi Vaših OP odločitve sprejemale avtomatično?

Ne!

Ali se bo na podlagi vaših podatkov oblikoval Vaš profil?

Ne!

Kje lahko dobim dodatne informacije?

Pri naši pooblaščeni osebi za varstvo podatkov preko e-pošte **dpo@revmatiki.si**.Pri ostalih sodelavkah in sodelavcih DRS preko e-pošte drustvo@revmatiki.si v času uradnih ur vsak torek in četrtek od 10h do 14h, pa tudi telefonsko.

PRISTOPNA IZJAVA

za osebe do dopolnjenega sedmega leta starosti
in za osebe, ki nimajo poslovne sposobnosti

Društvo revmatikov Slovenije

Podpisani/a zakoniti/a zastopnik/zastopnica oz. nosilec/ka starševske odgovornosti za otroka

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

ime _____ priimek _____ datum rojstva (dan.mesec.leto) __ __ . __ __ . __ __ __ __ spol M/Ž

ulica _____ hišna št. ____ kraj _____ SI- __ __ __ __ poštna št. pošta _____

mobilni telefon ___ ___ ___ / ___ ___ ___ - ___ ___ ___ stacionarni telefon ___ ___ / ___ ___ ___ ___ - ___ ___ ___ elektronska pošta _____

želim, da (prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI:

ime _____ priimek _____ datum rojstva (dan.mesec.leto) __ __ . __ __ . __ __ __ __ spol M/Ž

ulica _____ hišna št. ____ kraj _____ SI- __ __ __ __ poštna št. pošta _____

mobilni telefon ___ ___ ___ / ___ ___ ___ - ___ ___ ___ stacionarni telefon ___ ___ / ___ ___ ___ ___ - ___ ___ ___ elektronska pošta _____

postane (prosimo, označite) ☐ redni* član/redna* članica ☐ podporni član/podporna članica

* Redni član DRS lahko postane bolnik in/ali invalid z diagnozo vnetne revmatične bolezni (spondiloartritisi, revmatoidni artritis, juvenilni idiopatski artritis, sistemske vezivno tkivne bolezni, npr. lupus, s kristali povzročena sklepna vnetja, npr. protin in vaskulitisi).

in soglašam, da DRS obdeluje OP skladno z obvestilom o zasebnosti ter za namene

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

☐ **brezplačnega pravnega svetovanja** s strani Pravno informacijskega centra (PIC), Ljubljana (vodenje evidenc, preprečevanje zlorab, statistična obdelava);

☐ **prilagajanja delovanja DRS**
(spremljanja moje/najine pretekle vključenosti v aktivnosti, programe in delovanje DRS).

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

(1) sem zakoniti/a zastopnik/zastopnica oz. nosilec/nosilka starševske odgovornosti;
(2) sem prebral/a in razumel/a obvestilo o zasebnosti (obvestilo si shranite!);
(3) sem imel/a možnost pridobitve dodatnih informacij;
(4) sem podal/a točne podatke;
(5) sprejemam temeljni akt DRS (Statut) in pravila društva ter bom ravnal/a v skladu z njimi;
(6) bom redno plačeval/a letno članarino.

datum (dan.mesec.leto) __ __ . __ __ . __ __ __ __ lastnoročni podpis _____

ZA POŠILJANJE!

Prosimo, da izpolnjeno in podpisano pristopno izjavo pošljete na elektronski naslov **drustvo@revmatiki.si** ali po pošti na naslov **Društvo revmatikov Slovenije, Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana**.

Po prejemu pristopne izjave Vas bomo kontaktirali z dopisom, v katerem Vas bomo prosili, da nam pošljete še **kopijo dokazila**, iz katerega bo razvidno, da ima oseba, ki pristopa v članstvo DRS, vnetno revmatično bolezen (5. alineja 1. odstavka 11. člena Statuta DRS), ki je pogoj za status redne članice oz. rednega člana. Prejeli pa boste tudi položnico za plačilo članarine za tekoče leto.

Za vsa vaša vprašanja smo vam na voljo v času uradnih ur **ob torkih in četrtkih med 10. in 14. uro**. Ob teh dnevih se lahko tudi osebno oglasite v pisarni na sedežu društva. **Tel. št.: 059 075 366 Fax: 059 075 361 E-pošta: drustvo@revmatiki.si Spletna stran: www.revmatiki.si**

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:
Splošni podatki (ime, naslov in kontaktni podatki) se zahtevajo za potrebe vpisa v evidenco članov, za ohranjanje statusa nacionalne invalidske organizacije in statusa reprezentativnosti, za potrebe obveščanja o aktivnostih in delovanju Društva revmatikov Slovenije, za statistično obdelavo ter so nujni za včlanitev. Predložitev zdravstvene dokumentacije je potrebna zaradi preverjanja ali oseba izpolnjuje zdravstvene pogoje (1. in 11. člen Statuta DRS) za redno članstvo.
DRS se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z veljavnimi predpisi s področja varstva osebnih podatkov ter jih ne bo posredovalo tretjim osebam brez vašega soglasja. Obdelavo osebnih podatkov, za katero ste podali privolitev ob včlanitvi, lahko kadarkoli pisno prekličete na naslov Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov drustvo@revmatiki.si. Prav tako lahko zahtevate izbris, izpis ali prenos vaših osebnih podatkov. Kadarkoli imate tudi pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali izstopiti iz članstva.

PRISTOPNA IZJAVA

osebe od dopolnjenega sedmega
do dopolnjenega šestnajstega leta starosti

Društvo revmatikov Slovenije

1. Podpisani/a

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

ime _____ priimek _____ datum rojstva (dan.mesec.leto) __ __ . __ __ . __ __ __ __ spol M/Ž __

ulica _____ hišna št. _____ kraj _____ SI- __ __ __ __ poštna št. pošta _____

__ __ __ / __ __ __ - __ __ __ mobilni telefon

__ __ / __ __ __ __ - __ __ __ stacionarni telefon

elektronska pošta _____

želim postati (prosimo, označite) ☐ redni* član/redna* članica ☐ podporni član/podporna članica

* Redni član DRS lahko postane bolnik in/ali invalid z diagnozo vnetne revmatične bolezni (spondiloartritisi, revmatoidni artritis, juvenilni idiopatski artritis, sistemske vezivno tkivne bolezni, npr. lupus, s kristali povzročena sklepna vnetja, npr. protin in vaskulitisi).

in soglašam, da DRS obdeluje OP skladno z obvestilom o zasebnosti ter za namene

(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

☐ **brezplačnega pravnega svetovanja** s strani Pravno informacijskega centra (PIC), Ljubljana (vodenje evidenc, preprečevanje zlorab, statistična obdelava);

☐ **prilagajanja delovanja DRS**
(spremljanja moje pretekle vključenosti v aktivnosti, programe in delovanje DRS).

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:
(1) sem prebral/a in razumel/a obvestilo o zasebnosti (obvestilo si shranite!);
(2) sem imel/a možnost pridobitve dodatnih informacij;
(3) sem podal/a točne podatke;
(4) sprejemam temeljni akt DRS (Statut) in pravila društva ter bom ravnal/a v skladu z njimi;
(5) bom redno plačeval/a letno članarino.

__ __ . __ __ . __ __ __ __ datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis _____

2. Podpisani/a zakoniti/a zastopnik/zastopnica oz. nosilec/nosilka starševske odgovornosti za otroka

(prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI:

ime _____ priimek _____ datum rojstva (dan.mesec.leto) __ __ . __ __ . __ __ __ __ spol M/Ž __

ulica _____ hišna št. _____ kraj _____ SI- __ __ __ __ poštna št. pošta _____

__ __ __ / __ __ __ - __ __ __ mobilni telefon

__ __ / __ __ __ __ - __ __ __ stacionarni telefon

elektronska pošta _____

soglašam z včlanitvijo v prvi točki navedene osebe.

__ __ . __ __ . __ __ __ __ datum (dan.mesec.leto)

lastnoročni podpis _____

NASLOV DRUŠTVA ZA POŠILJANJE OBRAZCA.

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:
Splošni podatki (ime, naslov in kontaktni podatki) se zahtevajo za potrebe vpisa v evidenco članov, za ohranjanje statusa nacionalne invalidske organizacije in statusa reprezentativnosti, za potrebe obveščanja o aktivnostih in delovanju Društva revmatikov Slovenije, za statistično obdelavo ter so nujni za včlanitev. Predložitev zdravstvene dokumentacije je potrebna zaradi preverjanja ali oseba izpolnjuje zdravstvene pogoje (1. in 11. člen Statuta DRS) za redno članstvo.
DRS se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z veljavnimi predpisi s področja varstva osebnih podatkov ter jih ne bo posredovalo tretjim osebam brez vašega soglasja. Obdelavo osebnih podatkov, za katero ste podali privolitev ob včlanitvi, lahko kadarkoli pisno prekličete na naslov Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov drustvo@revmatiki.si. Prav tako lahko zahtevate izbris, izpis ali prenos vaših osebnih podatkov. Kadarkoli imate tudi pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali izstopiti iz članstva.

PRISTOPNA IZJAVA

osebe od šestnajstega leta starosti naprej

Društvo revmatikov Slovenije

Podpisani/a (prosimo, izpolnite)

KONTAKTNI PODATKI (ZA OBVEŠČANJE):

ime _____ priimek _____ datum rojstva (dan.mesec.leto) ☐☐.☐☐.☐☐☐☐ spol M/Ž ☐

ulica _____ hišna št. ____ kraj _____ SI-☐☐☐☐ poštna št. pošta _____

☐☐☐/☐☐☐-☐☐☐ mobilni telefon ☐☐/☐☐☐☐-☐☐☐ stacionarni telefon elektronska pošta _____

želim postati (prosimo, označite) ☐ redni* član/redna* članica ☐ podporni član/podporna članica

* Redni član DRS lahko postane bolnik in/ali invalid z diagnozo vnetne revmatične bolezni (spondiloartritisi, revmatoidni artritis, juvenilni idiopatski artritis, sistemske vezivno tkivne bolezni, npr. lupus, s kristali povzročena sklepna vnetja, npr. protin in vaskulitisi).

in soglašam, da DRS obdeluje OP skladno z obvestilom o zasebnosti ter za namene
(označite s križcem ali kljukico v okvirčku)

☐ **brezplačnega pravnega svetovanja** s strani Pravno informacijskega centra (PIC), Ljubljana (vodenje evidenc, preprečevanje zlorab, statistična obdelava);

☐ **prilagajanja delovanja DRS**
(spremljanja moje pretekle vključenosti v aktivnosti, programe in delovanje DRS).

S podpisom te pristopne izjave potrjujem, da:

(1) sem prebral/a in razumel/a obvestilo o zasebnosti (obvestilo si shranite!);
(2) sem imel/a možnost pridobitve dodatnih informacij;
(3) sem podal/a točne podatke;
(4) sprejemam temeljni akt DRS (Statut) in pravila društva ter bom ravnal/a v skladu z njimi;
(5) bom redno plačeval/a letno članarino.

☐☐.☐☐.☐☐☐☐ datum (dan.mesec.leto) _____ lastnoročni podpis

ZA POŠILJANJE!

Prosimo, da izpolnjeno in podpisano pristopno izjavo pošljete na elektronski naslov **drustvo@revmatiki.si** ali po pošti na naslov **Društvo revmatikov Slovenije, Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana**.

Po prejemu pristopne izjave Vas bomo kontaktirali z dopisom, v katerem Vas bomo prosili, da nam pošljete še **kopijo dokazila**, iz katerega bo razvidno, da imate vnetno revmatično bolezen (5. alineja 1. odstavka 11. člena Statuta DRS), ki je pogoj za status redne članice oz. rednega člana. Prejeli pa boste tudi položnico za plačilo članarine za tekoče leto.

Za vsa vaša vprašanja smo vam na voljo v času uradnih ur **ob torkih in četrtkih med 10. in 14. uro**. Ob teh dnevih se lahko tudi osebno oglasite v pisarni na sedežu društva. **Tel. št.: 059 075 366 Fax: 059 075 361 E-pošta: drustvo@revmatiki.si Spletna stran: www.revmatiki.si**

Posebno pojasnilo o uporabi osebnih podatkov:
Splošni podatki (ime, naslov in kontaktni podatki) se zahtevajo za potrebe vpisa v evidenco članov, za ohranjanje statusa nacionalne invalidske organizacije in statusa reprezentativnosti, za potrebe obveščanja o aktivnostih in delovanju Društva revmatikov Slovenije, za statistično obdelavo ter so nujni za včlanitev. Predložitev zdravstvene dokumentacije je potrebna zaradi preverjanja ali oseba izpolnjuje zdravstvene pogoje (1. in 11. člen Statuta DRS) za redno članstvo.
DRS se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z veljavnimi predpisi s področja varstva osebnih podatkov ter jih ne bo posredovalo tretjim osebam brez vašega soglasja. Obdelavo osebnih podatkov, za katero ste podali privolitev ob včlanitvi, lahko kadarkoli pisno prekličete na naslov Društvo revmatikov Slovenije, Parmova 53, 1000 Ljubljana ali na e-naslov drustvo@revmatiki.si. Prav tako lahko zahtevate izbris, izpis ali prenos vaših osebnih podatkov. Kadarkoli imate tudi pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali izstopiti iz članstva.

PIC

Pravni center za varstvo človekovih pravic in okolja

Metelkova 6, 1000 Ljubljana

Pravno svetovanje s področja delovnega in socialnega prava za člane Društva revmatikov Slovenije

t: 01 521 18 88
e: pic@pic.si w: www.pic.si

VODENE USTVARJALNE DELAVNICE IN KLEKLJANJE

Vsak četrtek ob 15. uri v sejni sobi Društva revmatikov Slovenije v Ljubljani.

Prijave na: 0590 75 366

Nič vas ne stane, da ste dobrodelni ...

Davčni zavezanec rezident lahko zahteva, da se do enega odstotka dohodnine, odmerjene po zakonu, ki ureja dohodnino, nameni financiranju upravičencev do donacij, ki so nevladne organizacije, politične stranke, reprezentativni sindikati ter registrirane cerkve in druge verske skupnosti. Med upravičenci, ki jim je mogoče nameniti del dohodnine (objavljeni na spletni strani FURS), je tudi Društvo revmatikov Slovenije.

Vabimo vas, da nam namenite svoj delež in s tem pomagate našim programom, ki jih izvajamo za vas.

Davčni zavezanec lahko posameznemu upravičencu nameni delež dohodnine, zaokrožen na desetinko odstotka, pri čemer skupno ne sme presegati enega odstotka odmerjene dohodnine. To pomeni, da lahko posameznemu upravičencu nameni 0,1 %, 0,2 %, 0,3 %,... ali 1,0 % dohodnine, seštevek vseh pa ne more presegati enega odstotka dohodnine. Odločitev za donacijo NE POMENI, da zato plačate več dohodnine, ampak vplivate na to, kako bo porabljen odstotek vaše dohodnine. V kolikor bo odmerjena dohodnina v višini 0 evrov, je tudi znesek donacije 0 evrov.

Davčni organ upošteva veljavne zahteve, s katerimi razpolaga na dan 31. decembra leta, za katero se dohodnina odmerja. (Za leto 2020 je upošteval veljavne zahteve, s katerimi je razpolagal na dan 31. maja 2021.) Zahteva velja do trenutka, ko davčni organ prejeme novo zahtevo ali preklic zahteve.

Kje in kako

Obrazec za namenitev dela dohodnine lahko zavezanec odda:

- elektronsko preko storitev elektronskega poslovanja FURS eDavki,
- osebno ali po pošti pri pristojnem finančnem uradu (V spodnji obrazec vnesite svoje podatke, izrežite in pošljite na pristojni Finančni urad, pod katerega spadate glede na svoje stalno prebivališče. Seznam finančnih uradov najdete na strani http://www.fu.gov.si/kontakti pod Finančniuradi (splošne informacije).

Podatki o davčnem zavezancu

(Ime in priimek davčnega zavezanca) (Davčna številka)

(Podatki o bivališču: naselje, ulica, hišna številka) (Pristojni davčni urad)

(Poštna številka, ime pošte)

Zahteva za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oz. naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca								Odstotek (%)
Društvo revmatikov Slovenije	2	6	5	4	2	6	0	9	1,0

V _____ dne _____ podpis _____

POHODI POHODNIŠKE SEKCIJE

Pohodniška sekcija Društva Revmatikov Slovenije v letu 2022 vabi na nove skupne pohode. Ob slabem vremenu pohod odpade in ga prestavimo na nov termin. Informacije poiščite tudi na spletnih straneh. društva.

3. 9. 2022 na Labrce (podružnica Tolmin)

1. 10. 2022 na Sremič in na ogled razstave v muzeju Krško (podružnica Posavje)

Ure odhodov in zbirna mesta: informacije dobite pri vodji pohodništva ali vodji podružnice v tednu pred pohodom.
Malica: za malico bo poskrbljeno.
Udeležba: na lastno odgovornost, obvezna oprema za hojo v naravi in upoštevanje navodil vodje pohoda.
Pred pohodom priporočamo nekaj razgibalnih in razteznih vaj.
Povrnitev stroškov: društvo povrne stroške prevoza do mesta pohoda v višini cene 8 litrov bencina na 100 km.
Zaradi omejenih sredstev prevoze članov iz iste podružnice čim bolj uskladite z vodjo pohodništva ali z vodjo podružnice.

Lupus Slovenija

Kdo smo

Smo skupina za pomoč ljudem z lupusom. Delujemo v okviru Društva revmatikov Slovenije in smo člani mednarodne organizacije Lupus Europe. Organiziramo redne sestanke, izobraževalne seminarje in družabna srečanja ter omogočamo dostop do strokovne literature. Z veseljem bomo pomagali in vas sprejeli medse.

Za pomoč smo vam dosegljivi na naslovih:

Društvo revmatikov Slovenije
Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana
T: 05 907 53 66
I: www.revmatiki.si

POPUSTI V TOPLICAH V LETU 2022

za osebe z veljavnimi članskimi izkaznicami Društva revmatikov Slovenije in plačano članarino za tekoče leto

Thermana Laško

5 % popust na celodnevno in 3-urno vstopnico v Termalnem centru hotela Thermana Park Laško in v kopališču hotela Zdravilišče Laško za vstope od ponedeljka do petka
10 % popust na vse wellness in fizioterapevtske storitve

Izključene so akcijske ponudbe. Popusti ne veljajo ob vikendih ter v času praznikov in šolskih počitnic.

Člani lahko ugodnosti koristijo na podlagi predložitve modre kartice Thermana cluba in članske izkaznice društva. Popusti veljajo na dan koriščenja storitve in se ne seštevajo z ostalimi popusti, ki jih nudi Thermana.

Rimske terme

10 % popust na masažne storitve, lepotne storitve in kopeli v Wellness centru Amalija
10 % popust na storitve v medicinskem centru Valetuda
20 % popust na 3-urne vstopnice (od ponedeljka do četrtka) za Deželo savn Varinia (ne velja ob praznikih in po 18. uri).
20 % popust na redno ceno 3-urne kopalne karte od ponedeljka do četrtka (ne velja ob praznikih in na večerno vstopnico po 18. uri).

Od 180 evrov na osebo za tri noči v dvoposteljni sobi od ponedeljka do petka v Hotelu Zdraviliški dvor (polpenzion, neomejeno kopanje, 20-minutna parafinoterapija, 20 minutna aromo-kromoterapija, uporaba kopalnega plašča in copat, vstop v fitness center, prijavnina, brezplačen prevoz iz železniške ali avtobusne postaje Rimske Toplice do hotela po predhodnem naročilu, pitje vode iz Amalijinega vrelca, neomejen dostop do interneta in pester animacijski program)

Popust velja na dan koriščenje storitve od 3. 1. do 23. 12. ne velja za nakup darilnih bonov in se ne sešteva z ostalimi popusti.

Terme Olimia

50 % popust na vstopnico za kopanje v bazenu Vodian hotela Breza

Terme Ptuj

15 % popust na celodnevne vstopnice v Termalni Park in hotelsko kopališče Vespasianus (ne velja za nakup darilnih bonov)
10 % popust na redne cene wellness storitev (ne velja za storitve v akciji in nakup darilnih bonov)

Zdravilišče Radenci

10 % popust za zdravstvene in wellness storitve (ne velja za nakup darilnih bonov)

Termalni park Bioterme Mala Nedelja

20 % popust na celodnevno in popoldansko kopanje odraslih, otrok in upokojencev
20 % popust na savne
20 % popust na kombinacije savne in kopanja, fitnesa in savne ali fitnesa, savne in kopanja

Zdravilišče Topolšica

12 % popust na celodnevno in triurno vstopnico